

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE ECONOMIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS, ESTRATÉGIA E
DESENVOLVIMENTO

Débora da Silva Roland

**Estudo Comparativo entre Aids e Doenças Negligenciadas: arranjos institucionais,
direitos humanos e desenvolvimento**

Rio de Janeiro
2016

Débora da Silva Roland

**Estudo Comparativo entre Aids e Doenças Negligenciadas: arranjos institucionais,
direitos humanos e desenvolvimento**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento do Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Célia Castro

Rio de Janeiro
2016

Ficha catalográfica

R744 Roland, Débora da Silva.

Estudo comparativo entre Aids e doenças negligenciadas: arranjos institucionais, direitos humanos e desenvolvimento / Débora da Silva Roland. -- 2016.
339 f. ; 31 cm.

Orientadora: Ana Célia Castro.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Economia, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento, 2016.

Referências: f. 311-339.

1. Aids. 2. Doenças negligenciadas. 3. Direitos humanos. I. Castro, Ana Célia, orient.
II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Economia. III. Título.

CDD 341.27

Débora da Silva Roland

Estudo comparativo entre Aids e Doenças Negligenciadas: arranjos institucionais, direitos humanos e desenvolvimento

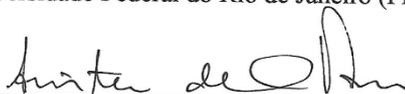
Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento do Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento.

Aprovada em 12 de janeiro de 2016.

Banca Examinadora:



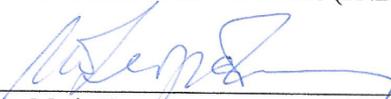
Profa. Dra. Ana Célia Castro – orientadora
Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPED-IE-UFRJ)



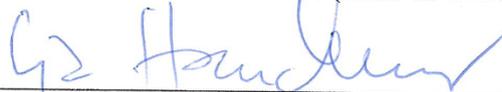
Profa. Dra. Cristina de Albuquerque Possas
Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)



Profa. Dra. Juliana Neuenschwander Magalhães
Universidade Federal do Rio de Janeiro (FND-UFRJ)



Profa. Dra. Maria Tereza Leopardi Mello
Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPED-IE-UFRJ)



Profa. Dra. Lia Hasenclever
Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPED-IE-UFRJ)

Rio de Janeiro
2016

*Este trabalho expressa minha profunda solidariedade
para com a população negligenciada do Brasil.*

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, gostaria de manifestar meu especial agradecimento à Professora Ana Célia Castro que, além de sempre demonstrar seu profundo compromisso com o PPED do Instituto de Economia da UFRJ, revelou em diversas oportunidades compromisso também com os alunos. Pessoalmente, desfrutei de inúmeros momentos da dedicação com que ela sempre honrou suas atividades acadêmicas, dentro e fora da sala de aula. E, por circunstâncias completamente imprevisíveis, acabou por me orientar, tornando minha experiência acadêmica mais rica, profunda e inesquecível. Minha gratidão.

Agradeço também ao corpo docente do PPED os ensinamentos, orientações e inúmeros debates em sala de aula, que, de um modo ou de outro, foram todos incorporados na tese. Também sou grata aos colegas que fiz durante todo o percurso acadêmico, especialmente às colegas Marta Lúcia Azevedo Ferreira e Silvia Souza de Oliveira, pelas trocas de conhecimentos e momentos de descontração. Sou grata também à colega Claudia Martins que acompanhou de perto, quase que diariamente, o desenrolar da minha pesquisa, sempre com uma palavra de carinho. A todos, minha amizade.

Agradeço aos servidores do PPED que sempre atenderam meus pedidos com presteza, eficiência e paciência, tomando todas as providências administrativas necessárias para atender ao meu pleito com seriedade e competência. Meu carinho a todos estes servidores públicos.

Por fim, agradeço aos meus filhos Carolina e Paulo Vitor pelas palavras de incentivo quando, em momentos difíceis, pensei em desistir. Eles nunca permitiram que esse pensamento durasse mais que dez minutos. Meu amor incondicional.

RESUMO

ROLAND, Débora da Silva. **Estudo comparativo entre Aids e Doenças Negligenciadas: arranjos institucionais, direitos humanos e desenvolvimento.** Tese (Doutorado em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento). Instituto de Economia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

O presente estudo mostra um quadro comparativo do enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas no Brasil sob a ótica dos direitos humanos, de modo a compreender sua influência nos arranjos institucionais organizados no país e no desenvolvimento. Optou-se por uma pesquisa bibliográfica que demandou inicialmente o desenvolvimento de um aporte teórico sobre direitos humanos, Estado desenvolvimentista, saúde e arranjos institucionais para viabilizar as reflexões sobre os arranjos institucionais construídos no país em quatro dimensões distintas: a formação da burocracia brasileira para o combate aos agravos, os marcos normativos, os grupos de interesse e sua atuação, e o acesso a medicamentos. Produziu-se também um painel sobre as doenças em estudo considerando dados históricos, a agenda prescrita e o impacto socioeconômico causado por elas para permitir a análise dos arranjos institucionais no combate às enfermidades estudadas. Não obstante as doenças negligenciadas serem há muito conhecidas, enquanto a Aids surgiu no cenário mundial na década de 1970, apresentam certas aproximações como também distinções que ficaram evidentes no estudo exploratório. Ambas demandam altos investimentos em P&D, constituem impacto econômico significativo especialmente nos países em desenvolvimento, são fontes em maior ou menor grau de discriminação e rejeição nas comunidades, e demandam arranjos institucionais específicos para seu enfrentamento. O combate à Aids contou com ampla e influente participação de ativistas gays que conformaram estes arranjos, desenvolvidos a partir de uma moldura de direitos humanos garantindo soluções adequadas em saúde e promotoras da cidadania. As doenças negligenciadas não tiveram a mesma sorte. Assim, urge a construção de um quadro explícito de direitos humanos para estes agravos de modo a caracterizar políticas de saúde inclusivas, participativas e de aprimoramento da cidadania.

Palavras-chaves: Aids, doenças negligenciadas, direitos humanos, arranjos institucionais.

ABSTRACT

ROLAND, Débora da Silva. **Comparative study between Aids and neglected diseases: institutional arrangements, human rights and development.** PhD. Thesis (PhD in Public Policies, Strategies and Development) - Institute of Economics, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

This study shows a comparative table of the battle against AIDS and neglected diseases in Brazil from the perspective of human rights, in order to understand their influence on institutional arrangements organized in the country and in development. We opted for a literature search that initially demanded the development of a theoretical framework on human rights, developmental state, health and institutional arrangements to facilitate the discussions on the institutional arrangements built in the country in four different dimensions: the formation of Brazilian bureaucracy for combating diseases, the regulatory frameworks, interest groups and its operations and access to medicines. It also produced a panel on the diseases under study considering historical data, the prescribed agenda and the socioeconomic impact caused by them to enable analysis of the institutional arrangements in the fight against diseases studied. Despite the neglected diseases are long known as AIDS emerged on the world stage in the seventies, have certain approaches as well as distinctions were evident in the exploratory study. Both require high investments in R & D, constitute significant economic impact especially in developing countries, are sources to a greater or lesser degree of discrimination and rejection in the communities, and require specific institutional arrangements for its confrontation. The fight against AIDS had broad and influential participation of gay activists that formed these arrangements, developed from a human rights framework ensuring appropriate solutions in health and promoting citizenship. Neglected diseases were not so lucky. Thus, it is urgent to build an explicit framework of human rights for these diseases in order to characterize inclusive health policies, participatory and enhancement of citizenship.

Keywords: AIDS, neglected diseases, human rights, institutional arrangements.

LISTA DE MAPAS

- Mapa 1 – Zonas propícias ao HIV
- Mapa 2 – Número estimado de adultos e crianças portadores de HIV em 2013 no mundo
- Mapa 3 – Número de pessoas que receberam ART e porcentagem de pessoas que viviam com HIV e receberam ART em 2013
- Mapa 4 – Número de crianças que receberam ART e porcentagem de crianças que viviam com HIV e receberam tratamento em 2013
- Mapa 5 – Mapa das nações co-endêmicas
- Mapa 6 – Mapa de distribuição geográfica dos municípios prioritários do SANAR
- Mapa 7 – A oncocercose no mundo
- Mapa 8 – Identificação da área Yanomami infectada com oncocercose
- Mapa 9 – Clusters ou aglomerações de áreas endêmicas no Brasil

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 – Total de financiamento para P&D segundo seus financiadores
- Gráfico 2 – Número atual e projetado de pessoas recebendo TARV nos países de baixa e média renda entre 2003-2015
- Gráfico 3 – Cascata de cuidado contínuo
- Gráfico 4 – Estratégias definidas podem evitar milhões de óbitos
- Gráfico 5 – Despesas realizadas por entidades
- Gráfico 6 – Despesas por categoria de custos
- Gráfico 7 – Subvenções recebidas para o combate ao HIV/AIDS entre 2002-2013
- Gráfico 8 – Impacto econômico anual da dengue nas Américas de 2000 a 2007, (em US\$ de 2010)
- Gráfico 9 – Comparativo de algumas doenças negligenciadas no Brasil e no mundo
- Gráfico 10 – Aids: mortes e DALYs
- Gráfico 11 – Expectativa na África, com e sem o HIV/AIDS, 2002

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 – O desenvolvimento do termo saúde
- Quadro 2 – A saúde nas Constituições brasileiras
- Quadro 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos
- Quadro 4 – Síntese das estratégias de combate às doenças negligenciadas
- Quadro 5 – Números de pessoas alcançadas por PCT em ao menos uma doença
- Quadro 6 – Exemplos de maiores doações de medicamentos pela indústria farmacêutica
- Quadro 7 – Financiamento de P&D de 5 doenças negligenciadas
- Quadro 8 – Governos Financiadores: top 12
- Quadro 9 – Organizações Financiadoras: top 12
- Quadro 10 – Destinatários de Financiamento por PDPs e TDR
- Quadro 11 – Síntese das estratégias de combate à Aids
- Quadro 12 – Áreas Prioritárias para a UNAIDS
- Quadro 13 – Financiamento assinalado por doença e fortalecimento dos sistemas de saúde
- Quadro 14 – Valores anuais destinados ao incentivo às Ações de Vigilância, Prevenção e Controle DST/AIDS e Hepatites Virais para as Unidades Federadas
- Quadro 15 – Impacto econômico de algumas doenças negligenciadas
- Quadro 16 – Características das doenças negligenciadas de maior incidência
- Quadro 17 – Número de infecções, mortes e pessoas acessando tratamento
- Quadro 18 – Fontes de custeio da Saúde
- Quadro 19 – Comissões do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais
- Quadro 20 – Órgãos e Principais Atores no Combate às Doenças Negligenciadas no Brasil
- Quadro 21 – Normas Federais de proteção aos portadores do HIV/Aids
- Quadro 22 – Normas de Proteção aos portadores do HIV/Aids no âmbito do Estado do Rio de Janeiro
- Quadro 23 – Principais mudanças operadas pelo novo MROSC
- Quadro 24 – Definição de desenvolvimento humano – PNUD 1990

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 – Círculo virtuoso dos direitos humanos para a saúde
- Figura 2 – O Estado desenvolvimentista do século XXI
- Figura 3 – Reação popular à vacina contra a varíola
- Figura 4 – As três dimensões da saúde
- Figura 5 – Saúde como *input* no desenvolvimento econômico
- Figura 6 – Doenças negligenciadas segundo PLOS Neglected Tropical Diseases Journal
- Figura 7 – Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
- Figura 8 – Monitoramento e avaliação para a estratégia IVM
- Figura 9 – Os caminhos das doenças
- Figura 10 – Medicamentos desenvolvidos entre 1975 e 2004
- Figura 11 – O tratamento em cascata
- Figura 12 – Relações entre estruturas de governança e ambiente institucional
- Figura 13 – Da Ordem Social
- Figura 14 – Estrutura Organizacional do Ministério da Saúde
- Figura 15 – Organograma do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais
- Figura 16 – Objetivos e Princípios do Grupo de Cooperação Técnica Horizontal em HIV/Aids (GCTH)
- Figura 17 – Estrutura do Ministério da Saúde para o combate às doenças negligenciadas e à Aids
- Figura 18 – Objetivo Geral e Específicos do Programa SANAR
- Figura 19 – Resultado das ações 2011-2014 do Programa SANAR
- Figura 20 – Os quatro pontos cardeais de direitos humanos orientadores do combate às doenças negligenciadas no Brasil
- Figura 21 – Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids
- Figura 22 – Resumo da atuação da DAHW no Brasil

LISTA DE SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
Aids	Acquired Immunodeficiency Syndrome
ANPPS	Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ARV	Antirretroviral
AZT	Azidotimidina
BRICS	Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul
BSM	Brasil Sem Miséria
CAMS	Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais
CCMs	Country Coordinating Mechanisms
CD4	Cluster of differentiation4
CEM	Campanha de Erradicação da Malária
CENAIDS	Conselho Empresarial Nacional para Prevenção ao HIV/Aids
CEV	Campanha de Erradicação da Varíola
CGDT	Coordenação Geral das Doenças Transmissíveis
CGNCD	Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Dengue
CGPNCD	Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação
CHRD	Commission on Health Research for Development
CMS	Comissão de Macroeconomia e Saúde
CNAIDS	Comissão Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais
CNS	Conselho Nacional da Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CSC	Conselho de Saúde Complementar
CV	Carga viral
DAB	Departamento de Atenção Básica
DAC	Development Assistance Committee

DALY	Disability-Adjusted Life Year
Decit	Departamento de Ciência e Tecnologia
DENERu	Departamento Nacional de Endemias Rurais
DEVIT	Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis
DNDi	Drugs for Neglected Diseases initiative
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DUDH	Declaração Universal dos Direitos do Homem
ESF	Estratégia Saúde da Família
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FMI	Fundo Monetário Internacional
FNS	Fundo Nacional de Saúde
FUNASA	Fundação Nacional de Saúde
GBD	Global Burden Disease
GPV-RJ	Grupo pela Vida do Rio de Janeiro
HEMOBRÁS	Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia
HIV/AIDS	Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immunodeficiency Syndrome
HRBA	Human rights-based approach
HSH	Homens que fazem sexo com homens
IDCs	Innovative Development Countries
INC	Instituto Nacional de Cardiologia
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
INTO	Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia Jamil Haddad
IPC-IG	Centro Internacional de Políticas para o Crescimento Inclusivo
Ipea	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IVM	Integrated Vector Management
MCT	Ministério da Ciência e Tecnologia
ME	Ministério da Educação
MROSC	Marco regulatório das Organizações da Sociedade Civil
MS	Ministério da Saúde
NEI	Nova Economia Institucional

NIH	National Institutes of Health
ODMs	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
OIHP	Office International d'Hygiène Publique
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações Não-Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
OSCs	Organizações da Sociedade Civil
P&D	Pesquisa e Desenvolvimento
PBF	Programa Bolsa Família
PCT	Preventive Chemoterapy and Transmission Control
PDP	Parceria para Desenvolvimento de Produto
PIB	Produto Interno Bruto
PIDCP	Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos
PIDESC	Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Econômicos
PMNCH	The Partnership for Maternal, Newborn and Child Health
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPP	Parcerias Público-Privadas
PPSUS	Programa de Pesquisa para o SUS
PRSP	Poverty Reduction Strategy Paper
PVHA	Pessoas vivendo com HIV/AIDS
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SCTIE	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TARV	Terapia Antiretroviral
TasP	Treatment as Prevention
TB	Tuberculose

TDR	Special Programme for Research & Training in Tropical Diseases
TRP	Technical Review Panel
UNESCO	United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UVTV	Unidade Técnica de Vigilância das Doenças Transmitidas por Vetores
WHO	World Health Organization
WWP	World Without Porverty
YLD	Years Lost due of Disability
YLL	Years of Life Lost

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	19
1 SAÚDE E DIREITOS HUMANOS: UMA MOLDURA DESENVOLVIMENTISTA	24
1.1 DIREITOS HUMANOS E SAÚDE.....	24
1.1.1 Uma abordagem institucional dos direitos humanos: fundamentos e funções..	25
1.1.1.1 Em busca dos fundamentos dos direitos humanos	26
1.1.1.2 Funções dos direitos humanos	38
1.1.2 Direitos humanos: contornos essenciais para a saúde	45
1.1.3 O direito à saúde e a formulação de políticas públicas	57
1.1.4 Outros direitos concorrentes para o desenvolvimento das políticas públicas em saúde	70
1.2 SEM ESTADO DESENVOLVIMENTISTA, SEM DESENVOLVIMENTO	77
1.2.1 O Estado desenvolvimentista segundo Peter Evans	80
1.2.2 O Estado como aprimorador de capacidades	84
1.2.3 O Estado desenvolvimentista como fornecedor de bens coletivos	87
1.2.4 Estruturas democráticas ativas: a democracia deliberativa	90
1.3 A RELAÇÃO PÚBLICO-PRIVADO	94
1.3.1 O papel do Estado.....	94
1.3.2 A tensão entre o público e o privado: o dever do Estado e os direitos do cidadão.....	98
1.4 SAÚDE E DESENVOLVIMENTO.....	106
1.4.1 O Relatório da Comissão de Macroeconomia e Saúde da Organização Mundial de Saúde	112
1.4.2 A saúde como requisito para o desenvolvimento	114
1.4.3 Críticas ao Relatório	120
1.4.4 A criação do DALY: Disability-Adjusted Life Year	124
2 AIDS E DOENÇAS NEGLIGENCIADAS: PRESSUPOSTOS CONTEXTUALIZADORES	128

2.1	DOENÇAS NEGLIGENCIADAS	130
2.1.1	O conceito e seus significados	130
2.1.2	A agenda das doenças negligenciadas: estratégias, financiamento e medicamentos	138
2.2	AIDS: A DRAMATURGIA DE UMA DOENÇA	157
2.2.1	A descoberta de um vírus e seus desdobramentos	157
2.2.2	A agenda da Aids: estratégias, financiamento e medicamentos	163
2.3	O IMPACTO SOCIOECONÔMICO DA AIDS E DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS	180
3	ARRANJOS INSTITUCIONAIS DA AIDS E DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS	196
3.1	UMA NOTA INSTITUCIONALISTA	198
3.1.1	Arranjos institucionais	203
3.1.2	A arquitetura institucional da saúde no Brasil	207
3.2	A FORMAÇÃO DA BUROCRACIA BRASILEIRA PARA O COMBATE ÀS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS E À AIDS	215
3.2.1	A organização das estruturas do Estado para a Atenção Básica à Saúde	215
3.2.2	O enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas na Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde	218
3.2.2.1	O enfrentamento da Aids na SVS/MS.....	218
3.2.2.2	O enfrentamento das doenças negligenciadas na SVS/MS	224
3.2.3	Promoção e proteção dos direitos humanos nas estratégias de controle das doenças negligenciadas e da Aids	236
3.3	MARCOS NORMATIVOS	248
3.3.1	Algumas premissas teóricas e principiológicas	249
3.3.2	A construção da normatividade da Aids	254
3.3.3	E as doenças negligenciadas?	261
3.4	OS GRUPOS DE INTERESSE E SUA ATUAÇÃO NO ENFRENTAMENTO DA AIDS E DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS	264

3.4.1	Notas contextuais	264
3.4.2	Grupos de interesse, Aids e doenças negligenciadas	271
3.5	A PROPRIEDADE INTELECTUAL E O ACESSO A MEDICAMENTOS	285
3.5.1	A afirmação do acesso a medicamentos como elemento dos direitos humanos	288
3.5.2	O Acordo TRIPS	292
3.5.3	Os desafios do acesso a medicamentos	297
	CONCLUSÃO	303
	REFERÊNCIAS	311

INTRODUÇÃO

O exame preliminar do combate à Aids e às doenças negligenciadas revela discrepâncias no investimento dedicado ao combate às doenças; níveis distintos de mobilização social; impacto social e econômico diferenciados; atenção e tratamento historicamente diversos para as doenças. Além disso, o aparecimento da Aids no final do século XX contrasta com a existência das doenças negligenciadas desde a Antiguidade, o que constituiu mais um motivo para justificar o exame comparativo entre os agravos. A comparação permitiria não só diferenciar as formas de enfrentamento das enfermidades como também compreendê-las no âmbito do tema proposto, qual seja, o estudo dos arranjos institucionais das políticas de combate à Aids e às doenças negligenciadas, a partir de uma abordagem de direitos humanos.

Diante do novo entendimento da importância da saúde para o desenvolvimento, os direitos humanos, que já atribuíam valorização e legitimação para o agir estatal, assumem um papel distintivo que orienta a obtenção de metas e objetivos das políticas públicas em saúde. Assim, o objetivo principal da tese é comparar, à luz dos direitos humanos, os arranjos institucionais do combate às doenças negligenciadas e à Aids no Brasil, considerando também a relação entre saúde e desenvolvimento. Em auxílio à consecução desse objetivo, foram traçados três objetivos específicos:

- Estudar o impacto socioeconômico da Aids e das doenças negligenciadas para evidenciar a relação destas doenças com o desenvolvimento;
- Examinar as questões de direitos humanos que envolvem a saúde e que exercem influência na construção das respostas políticas;
- Analisar os obstáculos que conformam o combate aos agravos em estudo e suas consequências para a formulação e implementação das políticas adequadas.

Com estes objetivos traçados e sob a lente dos direitos humanos, o estudo comparativo vai buscar compreender e responder a questão norteadora que aqui subjaz: qual a contribuição dos direitos humanos nos arranjos institucionais dos programas de combate à Aids e às doenças negligenciadas no Brasil?

A pertinência da questão repousa especialmente sobre o fato de que os direitos humanos se revelaram verdadeiro paradigma, não só para as ciências jurídicas como para as ciências em geral, seja porque confere legitimidade às ações públicas e privadas, constitui ferramenta que alicerça as práticas de organismos estatais e privados, ou ainda porque desempenha papel de controle ao estabelecer o parâmetro inicial e os limites para as atividades do Estado.

As concepções sobre os direitos humanos foram se desenvolvendo ao longo do tempo, constituindo uma “classe variável”, (BOBBIO, 2004, p. 18) em processo contínuo de modificação, em razão das demandas sociais, dos interesses, das classes no poder e do desenvolvimento técnico-científico. Sendo assim, a hipótese a ser testada no estudo aponta para a influência crescente dos direitos humanos nos arranjos institucionais promovidos para o combate à Aids e às doenças negligenciadas no Brasil, que incorporaram progressivamente matizes de direitos humanos e desenvolvimento.

A influência progressiva dos direitos humanos inegavelmente possui como marco no Brasil a promulgação da Constituição de 1988, documento que exprime a vontade democrática do povo brasileiro e que traz um farto elenco de direitos fundamentais, alicerçados por um Estado Democrático de Direito. Este, por sua vez, encontra seu fundamento na soberania, cidadania, dignidade da pessoa humana, nos valores sociais do trabalho e da livre iniciativa, e no pluralismo político, conforme dispõe o artigo 1º da Carta. Acrescente-se ainda que a participação da sociedade por meio de organizações civis que lutam pelos direitos de indivíduos que estiveram à margem das sociedades e ignorados pelas políticas governamentais, parece ter sido decisivo para o fortalecimento dos direitos humanos. Por fim, a tríade de documentos internacionais que formam a Carta Internacional dos Direitos Humanos, como marco paradigmático internacional, certamente pode ser considerada como um forte indicativo da crescente influência dos direitos humanos, prestigiando as políticas públicas da saúde e do combate à pobreza.

A relevância da pesquisa pode ser demonstrada por evidências a seguir explicitadas. O trabalho parte da constatação de que o enfrentamento da Aids é uma história de sucesso. Detectada no início da década de 1980, o combate à Aids recebeu atenção da elite social do Brasil e do mundo, mereceu uma busca frenética para se conhecer o agente etiológico, e foi o ponto de partida para a criação e consequente participação de ONGs na luta pelos direitos dos soropositivos. Como resultado de todos esses esforços surge a terapia antirretroviral, trazendo alento para os doentes.

A OMS recomendou, no Relatório *Changing History*, (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004) a ampliação da terapia em razão dos efeitos positivos na morbidade e mortalidade da doença, e apontou o sucesso da terapia antirretroviral do Brasil, afirmando que foi o primeiro país em desenvolvimento a utilizar a terapia em larga escala com um programa de distribuição universal, levando a uma redução da taxa de morbidade e mortalidade entre 50-70%. Em dezembro de 2014, a OMS registrou que 14,9 milhões de pessoas receberam tratamento com antirretrovirais, e 1,2 milhões de pessoas foram a óbito. (WHO, [s.d.]

O sucesso do combate à Aids contrasta com a situação das doenças negligenciadas que não mereceram igual atenção ao longo do tempo. Sabe-se que as doenças negligenciadas são responsáveis por 11,4% da carga global de doenças, mas apenas 21 dos 1566 novos medicamentos registrados entre 1975 e 2004, representando 1,3% do total, foram especificamente desenvolvidos para o atendimento dessas doenças. No mesmo período, 1535 medicamentos foram registrados para outras doenças. (DNDI, 2013) Sobre o financiamento mundial de inovação para as doenças negligenciadas, o DNDI relata “que menos de 5% deste financiamento foram investidos no grupo de doenças extremamente negligenciadas, [...] ainda que mais de 500 milhões de pessoas sejam ameaçadas por estas três doenças parasitárias”. (DNDI, 2013)

Certamente este quadro se deve ao fato de que as doenças negligenciadas, por envolverem populações pobres e carentes, não geram o lucro esperado pela indústria farmacêutica. Assim, será a partir de dados como esses e de outros que serão mostrados na pesquisa, e das lições que o combate à Aids podem oferecer, é que se vai desenvolver o exame comparativo das doenças, promovendo e estimulando a busca por novos caminhos para o enfrentamento das doenças negligenciadas em consonância com a realização dos direitos humanos.

Justifica-se assim, o cotejo institucional do enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas sob a ótica dos direitos humanos, o que tem sido feito timidamente, em estudos esparsos, especialmente em relação às doenças negligenciadas, cujo combate hoje está atrelado ao combate à pobreza. O estudo comparativo certamente produzirá conhecimentos mais precisos que poderão contribuir para o aprimoramento das políticas públicas da saúde em consonância com os direitos humanos.

Quanto aos procedimentos metodológicos salienta-se, desde já, tratar-se de pesquisa exploratória, porque tem como objetivo expor uma visão geral dos arranjos institucionais para o combate à Aids e às doenças negligenciadas, além de apresentar notas de caráter explicativo na medida em que objetiva examinar como o direito à saúde e a dignidade

humana atuam nos arranjos institucionais e no desenvolvimento das políticas públicas da saúde. A pesquisa vai analisar a relação entre saúde e desenvolvimento, o que denota também sua natureza qualitativa. É uma pesquisa bibliográfica e documental, envolvendo obras de prestigiados pesquisadores da atualidade, decisões judiciais, e informações captadas de documentos produzidos por organismos nacionais e internacionais.

Na revisão da literatura sobre as doenças negligenciadas e a Aids serão pesquisados os termos “doenças negligenciadas”, “Aids”, “saúde” e “desenvolvimento”, juntos ou separadamente, destacando-se as bases de dados Public Library of Science (PLOS) especificamente PLOS Neglected Disease e PLOS Medicine, Google Acadêmico e o periódico The Lancet Global Health. No intuito de se evidenciar as práticas e o financiamento para o combate à Aids e às doenças negligenciadas serão colhidos dados de documentos e relatórios editados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), Drugs for Neglected Diseases initiative (DNDi), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e pelo Ministério da Saúde do Brasil, e outros organismos atuantes.

A revisão da literatura que se propõe a conhecer o estado da arte sobre direitos humanos, o direito à saúde e desenvolvimento, buscará as principais produções acadêmicas do setor no Brasil e no mundo, a partir dos termos “direitos humanos”, “saúde”, “desenvolvimento”, “Estado desenvolvimentista”, juntos ou separadamente, em bases de dados como Jstor, SSRN, Scopus, ScienceDirect, SciELO, entre outros. Quanto à análise dos arranjos institucionais da Aids e das doenças negligenciadas, a pesquisa consultará as principais referências acadêmicas da área, além de dados disponibilizados pelos Ministério da Saúde e Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação.

O trabalho está dividido em três partes. A primeira parte da pesquisa é dedicada ao estudo dos aspectos teóricos dos direitos humanos, especialmente sua afirmação histórica desde a antiguidade até sua positivação em importantes documentos internacionais. O trabalho também se propõe a discutir os fundamentos e funções dos direitos humanos, buscando para tanto a discutida e pertinente perspectiva de Niklas Luhmann, bem como a repercussão dos direitos humanos sobre à saúde, notoriamente concebida também como um direito humano.

Como a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme previsto na Constituição da República de 1988, a abordagem considerada essencial para o trabalho foi aquela desenvolvida por Peter Evans com a contribuição de Amartya Sen, que concebe, em uma série de estudos sobre Estado desenvolvimentista no século XXI, um Estado aprimorador de capacidades e fornecedor de bens coletivos, viabilizado por uma estrutura democrática deliberativa. Para encerrar esta primeira parte, e tendo em mente o objetivo principal da

pesquisa, foi necessário realizar um exame conceitual sobre arranjos institucionais, tendo à frente o pensamento de Douglass North e seu célebre conceito de instituições como “regras do jogo”. Como consequência, o trabalho seguiu para uma análise da arquitetura institucional da saúde no Brasil, de forma a possibilitar a compreensão da primeira seção da última parte do trabalho.

A segunda parte consiste em um painel sobre doenças negligenciadas e Aids, onde se destaca a agenda das enfermidades em estudo, apresentada sob três ângulos: estratégias, financiamento e medicamentos. Dessa forma, foi possível averiguar as principais determinações da Organização Mundial da Saúde, a presença de organismos financiadores, em especial o Banco Mundial, e as dificuldades de P&D, notadamente dos países em desenvolvimento. Por fim, foi considerado primordial um exame do impacto socioeconômico causado pelos agravos, de modo a mostrar a face mais cruel das doenças e, muitas vezes, ignorada pelos indicadores das principais organizações, pelos Estados e pela sociedade em geral.

A terceira e última parte é dedicada ao estudo dos arranjos institucionais de combate à Aids e às doenças negligenciadas no Brasil, considerando cinco dimensões: a formação da burocracia brasileira da saúde, os marcos normativos, a relação público-privada, a participação dos grupos de interesse e o acesso a medicamentos. As dimensões foram escolhidas porque entendidas como elementos essenciais e de grande influência para a formulação e implementação das políticas públicas em saúde, em especial aquelas desenhadas para o enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas.

1 SAÚDE E DIREITOS HUMANOS: UMA MOLDURA DESENVOLVIMENTISTA

1.1 DIREITOS HUMANOS E SAÚDE

O desenvolvimento do pensamento jurídico conheceu pensadores notáveis, momentos de tensão e conflito, palavras de esperança e coerência. Produziram-se obras singulares e inovadoras, obras marcadas por revoluções, pelo desespero, por ideais longínquos, mas certamente todas representam em maior ou menor dimensão contribuições que ajudaram a pavimentar e sedimentar a concepção de direitos humanos. Os direitos humanos na atualidade são assim, o somatório de toda essa corrida dos homens em busca da construção de sua própria humanidade e de seu lugar e propósito no mundo.

Falar de direitos humanos nos dias de hoje tornou-se trivial, quase lugar comum, uma expressão intuitiva, mas que se engatilha quando os indivíduos se deparam com o que lhes causa indignação, repugnância ou aversão, acreditando haver uma violação. É também utilizada com certo desdém e ironia para se referir àqueles que, em determinada circunstância, supostamente não seriam merecedores de qualquer direito ou benefício por parte da sociedade. Com tantas ambiguidades, no entanto, refletir sobre direitos humanos traz enormes desafios porque perpassa por diversas correntes de pensamento desenvolvidas por pensadores, filósofos, sociólogos, juristas e cientistas em geral ao longo dos séculos. Assim, longe de ser banal, estudar direitos humanos nos remete a nós mesmos, aos nossos sentimentos, aos nossos valores e cultura, a nossa humanidade. Enfim, ao *dasein*, o ser-aí-no-mundo formulado por Heidegger.

Compreender o desenvolvimento da noção de direitos humanos significa perceber as ideias norteadoras da fundação do sistema jurídico, sobretudo quando se refere ao seu apelo à inclusão generalizada dos homens na sociedade. Nesse espaço de pesquisa o esforço histórico-deontológico do conceito e fundamento dos direitos humanos tem como propósito, além daqueles já citados, iluminar as funções que esses direitos desempenharam no passado, desempenham na atualidade, e se, afinal, atuam verdadeiramente como instrumento dessa inclusão social, aspecto fundamental para o estudo da saúde e do enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas.

1.1.1 Uma abordagem institucional dos direitos humanos: fundamentos e funções

Examinar e analisar os fundamentos e funções do direito, e mais precisamente dos direitos humanos, é tarefa de difícil distinção, já que os temas se entrelaçam histórica, social e filosoficamente. Isso porque o desenvolvimento do direito não se deu de forma harmônica nem tampouco linear, implicando em construções e desconstruções ao sabor da política e das mudanças da estrutura social, justificando o esforço histórico inicial, que tem como objetivo contextualizar o desenvolvimento da semântica dos direitos humanos a partir das diversas contribuições do pensamento jurídico de cada época.

No entanto, abordar os fundamentos e funções dos direitos humanos a partir da perspectiva sociológica de Niklas Luhmann certamente vai conferir aos direitos humanos um significado importante para o desenvolvimento das políticas públicas, de modo a não representar simples retórica. Ao se questionar sobre os limites da recepção da ordem social mediante as normas de direitos humanos, Luhmann (2010, p. 81) pondera que

La sociología, [...] con su pregunta por la función, abre la mirada a otras posibilidades. Trata lo sagrado como variable para encontrar el sentido de su realidad en sus condiciones de sustitución. Ya no busca la seguridad del conocimiento en conceptos supremos inmutables, sino en el examen de la estructura de un campo de posibilidades de variación. Con su entendimiento establece una nueva razón del comparar en lugar de la antigua razón del simple inquirir. Lo que allí aparece como falta de reverencia puede en verdad ser un nuevo estilo de pensar, que mantiene de manera contenida la expresión de su reverencia, ya que el lenguaje reverencial se ha desacreditado con el ocaso de la metafísica.

Acrescenta ainda que os direitos humanos aparecem como instituição para a sociologia não apenas como um conjunto de normas, mas como um “complejo fáctico de expectativas de comportamiento que, enlazadas a un rol social, se vuelven actuales y, por lo general, pueden contar con consenso social”. (LUHMANN, 2010, p. 85–86) Assim, a perspectiva luhmanniana tem muito a contribuir com o presente trabalho, seja do ponto de vista da função do direito e pela visão institucional, mas sobretudo por constituir um recurso teórico singular para o exame dos fundamentos e funções dos direitos humanos.

Desde a positivação dos direitos humanos nas declarações revolucionárias do século XVIII, passando pelos debates acerca das relações entre Estado nacional, valores e direitos pretensamente universais, o tema tem sido objeto de contendas na teoria política e jurídica, sobretudo porque a teoria dos direitos humanos ao construir uma fundamentação

racional para essa espécie de direitos, tem contribuído para sua afirmação jurídica, social e política, constituindo uma etapa necessária e fundamental do seu desenvolvimento. Será por meio da reflexão sobre os fundamentos dos direitos humanos que poderemos situá-los “no contexto de uma sociedade multicultural, atribuindo-lhe ou não caráter universal”. (BARRETTO, 2013) Não obstante a reflexão teórica dos direitos humanos em busca de seus fundamentos seja tema importante para a filosofia social e política contemporânea, não se revela suficiente, pois necessário também uma reflexão prática sobre os direitos humanos, já que é preciso levar em conta os problemas reais que afetam as pessoas neste momento, tais como falta de liberdade, equidade, miséria e pobreza, a existência de doenças epidêmicas e endêmicas, o analfabetismo, e tantas outras questões com que a humanidade se defronta no cotidiano. Assim, essa complementariedade entre teoria e prática justifica um exame cuidadoso das funções ou papéis que os direitos humanos cumpriram e ainda cumprem no contemporâneo, permitindo uma análise substancial da sua influência nas políticas públicas da saúde.

1.1.1.1 Em busca dos fundamentos dos direitos humanos

A imprecisão da expressão “direitos humanos” levou Norberto Bobbio (BOBBIO, 2004, 17) a classificar as definições em três grupos distintos. Para o autor as definições seriam tautológicas quando afirmam, por exemplo, que “direitos do homem são os que cabem ao homem enquanto homem”. Seriam formais (PÉREZ LUÑO, 2010, p. 27) quando remetem ao *status* desejado ou proposto para esses direitos, e não aos seus conteúdos: “direitos humanos são aqueles que pertencem, ou que deveriam pertencer, à todos os homens, ou aqueles que nenhum homem pode ser despojado”. (BOBBIO, 1966, p. 2)¹ As definições de direitos humanos seriam teleológicas (PÉREZ LUÑO, 2010, p. 27) quando introduzem aspectos valorativos sujeitos a interpretações de acordo com a ideologia adotada pelo intérprete: “direitos humanos são aqueles cujo reconhecimento é condição necessária para o aperfeiçoamento do indivíduo, ou o desenvolvimento da civilização, etc. etc.” (BOBBIO, 1966, p. 2–3)²

¹ “droits de l'homme sont ceux qui appartiennent, ou qui devraient appartenir, à tous les hommes, ou ceux desquels nul homme ne peut être dépouillé”.

² “droits de l'homme sont ceux dont la reconnaissance est condition nécessaire au perfectionnement de la personne humaine, ou bien au développement de la civilisation, etc. etc.”.

Pérez Luño (2010) por sua vez, em esforço de síntese, aponta diversas correntes que buscam os fundamentos dos direitos humanos: aqueles que percebem suas raízes no mundo clássico; aqueles que sustentam que os direitos humanos surgem com a afirmação cristã da dignidade moral do homem enquanto pessoa; e os que percebem o surgimento dos direitos do homem na luta contra o regime feudal e da formação da sociedade burguesa; há ainda aqueles que afirmam que os direitos humanos são fruto dos ideais jusnaturalistas e outros que acreditam ser produto da progressiva afirmação da individualidade; e, por fim, existem autores que utilizam um critério econômico para demonstrar o nascimento dos direitos humanos, qual seja, a necessidade de justificar e defender o direito de propriedade da burguesia.

A profusão de razões e argumentos para explicar o fundamento absoluto dos direitos humanos, ou seja, o fundamento irresistível no mundo das ideias, levou Bobbio (1966; 2004) a afirmar que se trata afinal de uma ilusão, posto que de uma forma ou de outra esses argumentos mostraram-se frágeis ao longo do tempo. Todavia, a despeito dessas dificuldades e incertezas, a concepção de direitos humanos encontrou três ordens distintas de argumentação: natureza, divindade e razão. (MAGALHÃES, 2013a) A seguir, uma seleção dessas ideias fundadoras para o direito.

O primeiro passo para situar a natureza como fundamento do homem e do direito se encontra na antiguidade, com os sofistas. Suas reflexões sobre a natureza não mais significaram o estudo do cosmos e do universo, mas sim, o estudo da natureza do homem. Norteadas pela *paideia*, que significa educação e formação e “se reflete na natureza humana, na existência humana enquanto tal” (BÖCKENFÖRDE, 2012, p. 66), o homem torna-se referência para as reflexões sofistas: “O homem é a medida de todas as coisas: das que existem, pelo que são; das que não existem, pelo que não são”, afirma Protágoras (490-415 A.C.), revelando um certo antropocentrismo (BÖCKENFÖRDE, 2012, p. 69). Ao mesmo tempo denota individualismo e subjetivismo, significando dizer que cada homem possui uma visão própria da realidade, o que para os sofistas impediria uma ciência objetiva e universalmente válida, pois o mundo, pensavam eles, está permeado de opiniões individuais, e portanto, mutáveis. (DEL VECCHIO, 1979) Interessados pelos problemas morais e sociais, afirmaram, ao questionarem um fundamento natural para a justiça, que se algo é justo por lei, pelo direito positivo, significa que é justo por natureza, ou seja, se há “um justo natural, todas as leis seriam iguais” (DEL VECCHIO, 1979, p. 36), o que levou Del Vecchio a afirmar que mais importante que a resposta sofista, foi a colocação do problema, permitindo que filósofos sucessores pudessem se dedicar ao tema.

Aristóteles (384-322 A.C.) confere uma visão concreta e determinada para o direito e o justo, pois, enquanto ordenamento da vida comunitária, existem nas relações entre iguais e livres. Em sua forma concreta o direito é composto pelo direito natural e pelo direito posto, estatuído na pólis. “A pólis e o direito da pólis são ‘por natureza’, porque na pólis dos homens livres, formada e definida por regras, têm sua humanidade atualizada, sua natureza encontra sua realidade e concretude”. (BÖCKENFÖRDE, 2012, p. 141) Noutra giro, como ser destinado à pólis, o homem encontra sua humanidade e sua razão de ser na própria pólis, formada e definida por regras, o que garante uma visão concreta e atualizada do homem, e a compreensão do direito destinado por natureza a esse homem.

Embora os romanos não tenham se destacado na filosofia, Cícero (106-43 A.C.) tornou a filosofia popular em Roma. Para ele, a fundamentação do direito encontra-se na natureza humana. A *lex*, lei suprema e verdadeira, está presente na natureza impondo o que deve ser feito e proibindo o que não deve ser feito. O direito, portanto, não é resultado do arbítrio, mas dado pela natureza. E quando se manifesta também no pensamento do homem e é aperfeiçoada por ele, se está diante da lei que confere fundamento para o direito. Assim, a *lex* é decorrente da força da natureza humana e do entendimento do homem, do sábio. (BÖCKENFÖRDE, 2012) Cícero quer determinar filosoficamente quando o direito codificado é realmente direito, quando tem a natureza de direito. E “isso se dá desde que o direito provenha da razão natural do homem (sábio) que, independentemente das decisões de um legislador, precisa ser reconhecido”. (BÖCKENFÖRDE, 2012, p. 201) Em outras palavras, “o direito não se baseia na opinião arbitrária. Há um justo natural, imutável, necessário, do qual dá testemunho a própria consciência do homem”. (DEL VECCHIO, 1979, p. 55) Entre os juristas romanos o conceito de lei natural, comum a todos os homens, se disseminou tornando-se uma crença implícita e subjacente à noção de direito positivo. Assim, o direito positivo encontra seu fundamento na *naturalis ratio*, “a qual corresponde à racionalidade ínsita na ordem das coisas. Como tal, é superior ao arbítrio humano”. (DEL VECCHIO, 1979, p. 56) Em resumo, o fundamento do direito está em uma lei suprema que se manifesta na natureza como também na consciência do homem, havendo portanto uma harmonia entre natureza e consciência humana. É desse encontro que o direito retira sua ideia fundadora.

O Cristianismo vem trazer uma nova concepção do mundo e do homem, provocando profunda transformação nas concepções do direito e do Estado. A ideia de que havia uma lei superior que envolvia com sua força o mundo dos homens e o próprio homem, é substituída pela noção de que o mundo e o homem agora refletem a obra de um Criador, e que

é fruto de sua razão e vontade. O homem é um ser racional, mas passa a ser compreendido como criação divina, à imagem e semelhança de Deus. Todos são iguais, e portanto, irmãos, filhos de um único Pai, ideia que deságua na igualdade em razão de seu *status* existencial e da dignidade que lhes é pertinente. (BÖCKENFÖRDE, 2012) Assim, a referência do homem deixa de ser a pólis, a *res publica*, e se encontra agora no divino, no transcendental. É preciso atentar que o pensamento jurídico no medievo não é obra de juristas, mas sim de teólogos, que interpretam a existência humana baseados na teologia, que percebe o direito do ponto de vista do ordenamento ético-moral e que dele faz parte. Aproximando o direito da teologia, essa nova abordagem metodológica fez surgir a ideia de que se o mundo é governado por um Deus, logo o direito é emanado dessa ordem divina. A vontade divina, por sua vez, é conhecida não pela razão, mas pela revelação, e portanto, deve ser aceita pela fé. (DEL VECCHIO, 1979)

Agostinho (354-430), um expoente do pensamento cristão, absorveu a cultura da antiguidade, reinterpretou grandes mestres antigos e elaborou uma filosofia do direito própria. A natureza, obra divina, tornou-se o ponto de referência para o direito e para o justo, porque possui uma legalidade própria que forma a ordem natural – *ordo naturalis* – que expressa a vontade de Deus. Não obstante o homem também pertencer à natureza, ele é dotado de alma e razão, trazendo consigo uma legalidade ética que vai nortear suas ações, determinando normativamente seu agir jurídico e justo. “Essa legalidade está inscrita no coração e na razão do homem”. (BÖCKENFÖRDE, 2012, p. 249) O legislador da lei humana, no entanto, precisa tomar decisões, ordenando o que deve ser feito e o que deve ser proibido em determinada situação, consultando a lei eterna, aquela que contém ideias de ordenamento do mundo, descrita vontade de Deus, e que se manifesta sob a forma da *lex naturalis*. A consulta, segundo Agostinho, só é possível por meio da razão e do coração dos homens. Em última instância é aí que reside o fundamento do direito: o homem, dotado de alma e razão, possui uma legalidade própria, uma legalidade ética que norteia todas as suas ações, inclusive seu agir jurídico, e pertence como qualquer ser vivo à *ordo naturalis*, mas distinto porque criado por Deus à sua imagem e semelhança. Dessa forma, é a vontade de Deus, manifesta na ordem natural, que constitui o fundamento do direito.

Depois de quase mil anos, a filosofia Escolástica vai buscar na filosofia clássica suas raízes, procurando conciliá-la com os dogmas religiosos. Tomás de Aquino (1225-1274), principal expoente da Escolástica dedicou-se também ao estudo da doutrina jurídica e política, admitindo três categorias de leis: a lei eterna, a lei natural e a lei humana. (DEL VECCHIO, 1979) A lei eterna, é a razão divina, aquela que governa o mundo, impossível de se alcançar na

sua totalidade, mas da qual o homem pode obter conhecimento parcial através de suas manifestações. A lei natural, aquela reconhecida pela razão, consiste em uma participação da criatura racional na lei eterna, em harmonia com sua própria capacidade; e a lei humana, invenção do homem, deduzida dos princípios da lei natural, possibilitando sua aplicação, não deverá ser obedecida quando implicar em violação da lei divina. É preciso destacar aqui uma distinção entre Agostinho e Tomás de Aquino: enquanto Deus é compreendido como vontade por Agostinho, Tomás de Aquino apresenta-o como razão. (MAGALHÃES, 2013a) Salienta-se ainda que Tomás de Aquino vive e produz sua filosofia nos umbrais do Renascimento, que vai significar, entre outros aspectos, a existência de um novo paradigma, o da racionalidade, resultando em uma nova configuração para o fundamento do direito: a razão.

O caminho para o fundamento racional do direito foi desvelado pelo Renascimento, que em sentido estrito pode ser compreendido como o evento que abalou a doutrina intelectual da Idade Média, voltando-se para o conhecimento da antiguidade clássica, que foi estudada em suas fontes originais e não mais pela transmissão cristã. Em seu sentido amplo, a Renascença significou o fim da construção medieval dualista que reconhecia o Papa como autoridade espiritual e o Imperador como autoridade temporal. (CHEVALLIER, 1980) O homem renascentista é o homem que se liberta da vida ritualística e disciplinada pela Igreja medieval; é o homem que busca projetos racionais, o homem de Maquiavel, aquele dotado de *virtù*, forte e sagaz, capaz de usar as “artes da raposa e do leão”. (BOBBIO; MATTEUCCI; PASQUINO, 2000, p. 961) A Europa ferve em descobertas, paixões e transformações: (CHEVALLIER, 1980, p. 18)

[...] paixão de procurar e de descobrir; exigência crítica e livre exame, ávidos de atacar todos os dogmas, de rasgar todas as escolásticas; orgulho humano prestes a afrontar a Divindade, a opor, ao Deus criador do homem, o homem auto-suficiente, o homem tornando-se deus para o homem, exercendo seu próprio poder criador sobre uma natureza doravante libertada de raízes religiosas, restituída ao paganismo.

Sem a absoluta pretensão de discutir ou mesmo apresentar todas os aspectos que envolvem as diversas teorias que surgiram a partir do Renascimento e que oferecem uma base racional de fundamentação do direito, o trabalho, no entanto, exige reflexões para situar os direitos humanos dentro de um contexto de desenvolvimento de políticas públicas da saúde, especialmente aquelas que são implementadas para o enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas. Dentre os inúmeros eventos paradigmáticos da Renascença, Marques (1993) aponta duas direções principais que se entrelaçam, conferindo a esse momento um dinamismo próprio: de um lado, há a preocupação com a cultura e a erudição revitalizando a Antiguidade

clássica; de outro lado, há um movimento que se preocupa com a utilização e o domínio da natureza pelo homem.

Sob a ótica dos direitos humanos, a ideia de natureza foi marcada pela expressão *natureza dos homens*, que passou a ser identificada com a ideia dos direitos, adquirindo uma conotação específica, qual seja, “como o conjunto das características próprias de uma ‘classe’ de seres, os homens” (MAGALHÃES, 2013a, p. 27), ou, ainda, “natureza racional individual humana”. (BITTAR, 2008, p. 1) Agregou-se a essa expressão “uma concepção de direito (*ius*) como direito subjetivo, como qualidade dos indivíduos decorrente da sua natureza de homem”. (MAGALHÃES, 2013a, p. 235) Assim, natureza humana passa a ser veículo para difundir os direitos dos homens, pois dotados de razão, pertencem a um segmento único que exclui qualquer outro ser vivo. Constrói-se dessa forma o homem como indivíduo, permitindo que a sociedade descreva sua própria fundação do ponto de vista do direito, da política, da moral, etc., assinalando Juliana N. Magalhães (2013a, p. 235) que o individualismo foi

[...] fruto de uma nova concepção de humanidade, na qual o homem foi assinalado como uma criatura distinta das demais em suas qualidades, qualidades essas que, progressivamente, foram descritas como faculdades jurídicas, ou seja, como ‘direitos’.

O racionalismo da modernidade encontra em nomes como Grócio, Hobbes, Spinoza, Puffendorf, Rousseau e, mais tarde, Kant, expoentes da Escola do Direito Natural, que não obstante a diversidade de pensamento, desenvolveram trabalhos que universalizam a razão humana (BITTAR, 2008) e representam dentro da Escola uma doutrina que encontra quatro pontos básicos apontados por Ruiz Moreno³ (1944, *apud* NADER, 2005, p. 375): “a natureza humana como fundamento do Direito; o *estado de natureza* como suposto racional para explicar a sociedade; o contrato social e os direitos naturais inatos”. O jusnaturalismo reúne um grande número de pensadores, para conduzir um ideário que parte do pressuposto de que todo ser é dotado de uma natureza e de um fim. “O adjetivo natural, agregado à palavra direito, indica que a ordem de princípios não é criada pelo homem e que expressa algo espontâneo, revelado pela própria natureza”. (NADER, 2005, p. 373)

Não obstante o jusnaturalismo ganhe relevo e importância na modernidade, a ideia de direito natural acompanha o desenvolvimento do pensamento jurídico. Para Aristóteles (ARISTÓTELES, 2008, p. 117) “a justiça política é em parte natural e em parte legal. A parte natural é aquela que tem a mesma força em todos os lugares e não existe por pensarem os

³ MORENO, Ruiz. **Filosofia del Derecho**. Buenos Aires: Editorial Guillermo Kraft, 1944, p. 260.

homens deste ou daquele modo”. Essa afirmação permite Norberto Bobbio (1996, 17)⁴ compreender que o direito natural, para Aristóteles, “[...] é aquele que tem em toda parte (*pantachou*) a mesma eficácia [...]”, e que prescreve “[...] ações cujo valor não depende do juízo que sobre elas tenha o sujeito, mas existe independentemente do fato de parecerem boas a alguns ou más a outros”. A existência do direito natural no direito romano encontra-se na categoria do *jus gentium* (BOBBIO, 1996), porque posto pela *naturalis ratio* não conhece limites. Na modernidade, o direito natural surge associado à razão, pontificando Grócio que: (*apud* BOBBIO, 1996, p. 20)

O direito natural é um ditame da justa razão destinado a mostrar que um ato é moralmente torpe ou moralmente necessário segundo seja ou não conforma à própria *natureza racional* do homem, e a mostrar que tal ato é, em consequência disto vetado ou comandado por Deus, enquanto autor da natureza.

Apesar do direito natural consubstanciar, para muitos autores, o fundamento dos direitos humanos, o racionalismo por outro lado, ao universalizar a razão humana, permite a secularização dos direitos fundamentais eternos, naturais e imutáveis⁵, (BITTAR, 2008) consagrados nas declarações de direitos do século XVIII, notadamente na Declaração de Direitos de Virgínia, de 1787 e na Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789, respectivamente:

[...]

Que todos os homens são, por natureza, igualmente livres e independentes, e têm certos direitos inatos, dos quais, quando entram em estado de sociedade, não podem por qualquer acordo privar ou despojar seus pósteros e que são: o gozo da vida e da liberdade com os meios de adquirir e de possuir a propriedade e de buscar e obter felicidade e segurança.

Os representantes do povo francês, reunidos em Assembleia Nacional, tendo em vista que a ignorância, o esquecimento ou o desprezo dos direitos do homem são as únicas causas dos males públicos e da corrupção dos Governos, resolveram declarar solenemente os direitos naturais, inalienáveis e sagrados do homem, a fim de que esta

⁴ Norberto Bobbio esclarece sobre a tradução do texto *Ética a Nicômaco*, de Aristóteles: “[...] o direito positivo é chamado ‘direito legal’ (*nomikón díkaion*) e o natural é dito ‘*physikón*’: observamos que é impróprio traduzir o termo *díkaion* pela palavra ‘direito’ (ainda que o façamos assim por motivos práticos) uma vez que o grego *díkaion* (bem como o latino *jus*) tem um significado dual indicando ao mesmo tempo a ideia de ‘justiça’ e de ‘direito’”. Cf. BOBBIO, N. **O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito**. São Paulo: Ícone, 1996, p. 16.

⁵ Tendo por base os critérios de distinção entre direito natural e direito positivo, Bobbio (BOBBIO, 1996) indica seis características do direito natural: o direito natural é universal, porquanto vale em toda a parte; o direito natural é imutável; sua fonte é a natureza; é possível conhecê-lo através da razão; regula comportamentos que são bons ou maus por si mesmos; e, o direito natural estabelece o que é bom. (Em referência ao enunciado de Paulo: o direito natural estabelece o que é bom, e o direito positivo estabelece aquilo que é útil).

declaração, sempre presente em todos os membros do corpo social, lhes lembre permanentemente seus direitos e seus deveres;

[...] (“Declaração de direitos do bom povo de Virgínia, de 1776”, [s.d.]

Art. 2º. A finalidade de toda associação política é a conservação dos direitos naturais e imprescritíveis do homem. Esses direitos são a liberdade, a propriedade a segurança e a resistência à opressão. (“Declaração de direitos do homem e do cidadão, de 1789”, [s.d.]

A positivação dos direitos do homem, agora denominados direitos fundamentais, acabaram integrando as Constituições francesa e americana e disseminando-se no mundo ocidental. Algumas observações a partir da positivação são importantes e pertinentes.

Gesta Leal, por exemplo, percebe uma diferença entre direitos do homem e direitos do cidadão. Para ele, os textos declaratórios situam o homem como alguém fora da sociedade, já que o primeiro precede a segunda, enquanto o cidadão é situado no centro da sociedade e sob a autoridade do Estado. Portanto, “[...] como é próprio de concepções com forte veio jusnaturalista, os direitos do homem são naturais e inalienáveis, enquanto os direitos do cidadão são positivos e garantidos pelo direito positivo”. (LEAL, 2000, p. 37) Essa ideia nos remete a Rousseau, que apresenta uma visão dualista do homem: enquanto cidadão (*citoyen*), o homem participa do soberano, e enquanto súdito (*sujets*), se submete às leis do Estado. (ROUSSEAU, 2010) Nesse sentido, o homem, no estado natural, é um ser potencial (HAUSER, 2003), orientado por interesses pessoais e particulares, que se realiza como cidadão, no corpo da sociedade civil, quando vai buscar o interesse geral empreendendo uma busca moral no “silêncio das paixões”. (CHEVALLIER, 1980, p. 164) Considerando o direito natural como aquele que se refere a uma “realidade moral objetiva” que provê o homem de “direitos morais fundamentais, que não são criados nem por convenção, nem pelo costume, nem pela legislação, mas antes, existem como um corpo de princípios morais independentes”, (DWORKIN, 2006, p. 504) é possível afirmar que o indivíduo como cidadão torna-se “capaz de ação moral, de escolha moral, e, portanto, capaz de opor o seu direito ao poder praticado pelo Estado”. (MAGALHÃES, 2013a, p. 241)

Juliana N. Magalhães aponta outro aspecto a partir da positivação dos direitos humanos nas declarações burguesas. A autora entende que a noção “razão” ao se aliar a conteúdos políticos e jurídicos no século XVIII, apresentou-se como realizador da emancipação do homem: a razão, que ocupava um espaço interno na consciência humana, foi também usada para superar o absolutismo estatal, ao deslocar-se para o espaço público por meio diversos documentos declaratórios normativos (2013, p. 240):

Com base nessa visão ativa e emancipatória da humanidade do homem foi que, então, produziram-se as revoluções. Foi, também, com base nessa nova noção de humanidade enquanto qualidade dos indivíduos, consubstanciada na tese dos direitos naturais dos homens, que se tornou possível uma fundação secularizada do direito e da política.

Por meio da razão, continua a autora, o homem pode explicar os direitos naturais, contribuir para a superação do absolutismo estatal, bem como concorrer para a formulação da passagem da sociedade do estado de natureza para o estado civil, ou em outras palavras, para uma explicação da ordem social vigente. Além disso, foi possível observar, uma mudança na concepção de direitos: (MAGALHÃES, 2013a, p. 240)

[...] se no século XVII o *subjectum* era aquele que estava abaixo do soberano, a noção de *subjecto* que nutriu o tempo das revoluções apontava para a característica que está ‘sob’ os sujeitos; a interioridade, a sua humanidade, a sua dignidade. Ocorreu então, uma grande transformação no direito, que antes era alguma coisa à qual os homens estavam sujeitos e, então, tornou-se alguma coisa da qual os homens são sujeitos. Primeiro o direito tinha os homens, depois eram os homens que passaram a fazer o direito.

Dessa forma, os direitos declarados a partir do século XVIII, significaram segurança e estabilização, e, ao trazerem ideais universalizantes passaram a ser compreendidos como veículo que possibilitaria anular as diferenças sociais, políticas e econômicas. “A igualdade do estado de natureza, declarada, torna-se a igualdade do estado civil: igualdade que não precisa da lei para realizar-se, mas que se transforma em igualdade ‘perante a lei’”. (MAGALHÃES, 2013a, p. 242) Depreende-se desses aspectos apontados que os direitos humanos positivados carregam em si uma densidade social e política importante, além da normatividade ínsita e explícita. Assim, as funções ou papéis desempenhados pelos direitos humanos precisam ser abordados no trabalho, de forma ser possível vislumbrar, posteriormente, sua influência e sua utilização nas políticas públicas na área da saúde, e mais precisamente, no combate à Aids e às doenças negligenciadas.

Para Hanna Arendt, a positivação dos direitos dos homens no século XVIII, propiciou a compreensão do homem como fonte da lei, da mesma forma que a Declaração dos Direitos do Homem “era ao mesmo tempo a mostra de que o homem se libertava de toda espécie de tutela e o prenúncio de que já havia atingido a maioridade”. (ARENDR, 1989, p. 324) Mas, além desse efeito, os direitos humanos positivados conferiram segurança aos homens, já que a sociedade secularizada não apresentava garantias que o sistema de valores sociais, espirituais e religiosos ofereciam até então. Assim, os homens poderiam invocar seus direitos sempre que se sentissem desamparados e sem proteção diante da nova soberania do Estado e arbitrariedade

da sociedade. Idealizados dessa maneira, os direitos humanos foram identificados com a nação, de modo que a suposta proteção alcançaria tão somente os cidadãos do Estado-nação. No entanto, alerta Arendt, “no momento em que seres humanos deixavam de ter um governo próprio, não restava nenhuma autoridade para protegê-los e nenhuma instituição disposta a garanti-los”. (1989, p. 325) Na verdade, a autora aponta para um paradoxo dos direitos humanos: idealizados para incluir os homens, instrumentalizando-os com direitos inalienáveis e irredutíveis, excluem ao não produzir efeitos sobre aqueles que, numa dada circunstância, não encontram abrigo junto a um Estado-nação: (ARENDR, 1989, p. 327)

Os Direitos do Homem, supostamente inalienáveis, mostraram-se inexecutáveis – mesmo nos países cujas constituições se baseavam neles – sempre que surgiam pessoas que não eram cidadãos de algum Estado soberano. A esse fato, por si já suficientemente desconcertante, deve acrescentar-se a confusão criada pelas numerosas tentativas de moldar o conceito de direitos humanos no sentido de defini-los com alguma convicção, em contraste com os direitos do cidadão, claramente delineados.

Ao examinar criticamente o trabalho de Thomas Marshall, considerado um divisor de águas no estudo da cidadania, Luigi Ferrajoli corrobora o pensamento de Arendt, explicando que até a Declaração das Nações Unidas em 1948, a dissociação entre pessoa e cidadão não acarretava problemas, já que não pesava sobre os países europeus a ameaça da pressão migratória: (2007, p. 43)

Como sabemos muy bien, estos derechos han sido siempre universales sólo de palabra, pues si normativamente desde la *Declaración* francesa de 1789 se han proclamado siempre como derechos de la persona, de *facto* han sido siempre derechos del ciudadano. (grifos do autor)

Acrescenta ainda que a antinomia entre igualdade e cidadania, entre o universalismo dos direitos e seus limites estatais, “tendrá que resolverse con la superación de la ciudadanía, la definitiva desnacionalización de los derechos fundamentales y la correlativa desestatalización de las nacionalidades”. (FERRAJOLI, 2007, p. 43) Assim, tomar consciência da crise irreversível de categorias como cidadania e soberania, é um desafio para a democracia, a política e a filosofia política, problema que deve ser enfrentado de forma pacífica e gradual, segundo Ferrajoli. (2007, p. 43)

Na verdade, a história dos direitos humanos revela uma tentativa sistemática de inclusão social de todos os homens através do direito, mediante a ideia universalizante. Mas, se ao mesmo tempo que os direitos humanos estabelecem critérios de inclusão – a cidadania, por exemplo, como apontado por Hanna Arendt – e, conseqüentemente se verificam mecanismos de exclusão, então significa que essa categoria de direitos expressa, sobretudo, formas

aceitáveis de exclusão social em uma sociedade que historicamente buscou meios jurídicos de inclusão generalizada.

O pano de fundo dessa questão seria o paradoxo da fundação dos direitos humanos. Segundo Luhmann, os paradoxos fazem parte da fundação dos direitos humanos, e, ao contrário de ser um problema, consistem num recurso teórico capaz de oferecer uma perspectiva única para examinar as funções que essa categoria de direitos cumprem na sociedade. (MAGALHÃES; LIMA, 2012) Por outro lado, recorrer aos direitos humanos para elucidar a fundação do sistema jurídico, é, ainda seguindo Luhmann, paradoxal, uma vez que os sistemas sociais, notadamente o sistema jurídico, “não conhecem um princípio fundador, porque se produziram a si mesmos”. (MAGALHÃES, 2013a, p. 36) São invenções “que visam ocultar o paradoxo da autofundação dos sistemas sociais, e, mais especificamente, do direito e da política”, (MAGALHÃES, 2013a, p. 36–37) ou ainda, é com a novidade dos direitos, que surge “o velho paradoxo das fundações que não conhecem fundação”. (MAGALHÃES, 2013b, p. 32)

Niklas Luhmann acredita que “el problema de la fundamentación de los derechos humanos es una herencia que nos ha dejado el derrumbamiento del derecho natural veteroeuropeo”. (2000, p. 27)⁶ A transformação da estrutura social ocorrida no século XVI, que Luhmann denomina de “catástrofe”, ocasionou o desmoronamento do direito natural, absorvido pelo racionalismo devido à necessidade de sistematização do direito consuetudinário, que se desenvolvia largamente na economia monetária, não obstante ser possível apontar outros eventos importantes, como por exemplo, o desenvolvimento territorial dos Estados modernos. No entanto, essa mudança estrutural não ofereceu, segundo Luhmann, nenhum fundamento para a teoria do Direito.

O paradoxo dos direitos humanos estaria contido na distinção entre indivíduo e direito, e se torna tormentosa devido à transformação da sociedade moderna, que não conseguiu substituir o parâmetro da origem ou estirpe do indivíduo presente na estrutura estamental, depois da “catástrofe”. Esse vazio é preenchido pelo desenvolvimento da ideia do direito subjetivo, válido somente como direito objetivo, que não soluciona o problema do paradoxo: quando o indivíduo toma o direito como próprio, fracassa como Michael Kohlhaas⁷; quando o

⁶ A expressão “veteroeuropeo” utilizada por Luhmann significa todo o conjunto do patrimônio intelectual greco-romano-cristão que acompanhou a sociedade moderna em seu nascimento e que ainda hoje encontra grande influência na sociedade. Cf. RODRÍGUEZ MANSILLA, D.; TORRES NAFARRATE, J. **Introducción a la teoría de la sociedad de Niklas Luhmann**. México: Herder, 2008, p. 513. Seria possível também traduzir a expressão como eurocêntrico.

⁷ Luhmann faz alusão à personagem Michael Kohlhaas, do romance de Heinrich von Kleist, que no século XVI foi julgado e condenado à morte por se insurgir diante de uma arbitrária cobrança de taxa de passagem através da Saxônia, por meio da apreensão de dois de seus cavalos.

Direito leva em conta o indivíduo, o assume sob o conceito de pessoa, mas não como parte da sociedade. (LUHMANN, 2000) No entanto, os direitos humanos se tornam paradoxais quando deixam “que esta diferencia se convierta en la última palabra, sino que se pregunta por la unidad de la diferencia: por la unidad de la forma de Derecho entre individuo y sociedad”. (LUHMANN, 2000, p. 30)

Empreendendo uma busca para solucionar o paradoxo dos direitos humanos, Luhmann vai buscar no contratualismo sua fonte, já que assente na filosofia social e do direito, que o surgimento do conceito de direitos humanos está intimamente relacionado com o contrato social originário. Todavia, essa ideia também apresenta um paradoxo, na medida em que o individualismo ao conceber a ideia de indivíduo como expressão da natureza humana, e que por sua vez encarna uma natureza de direitos humanos, a concebe como uma ideia circular, ou seja, “não é apenas os indivíduos que fundam o contrato social, e com isso o direito, mas é também o direito (natural) quem funda os indivíduos”. (MAGALHÃES, 2013b, p. 35) Nas palavras de Luhmann “no son los individuos los que fundan el contrato social, sino el contrato social el que funda los individuos”. (2000, p. 30) O que na verdade ocorre é que o contrato social cria a diferença entre os direitos naturais, antes do pacto, e os direitos constituídos depois do pacto, tudo isso sob o paradoxo da unidade da diferença entre estado de natureza e estado civil. Os direitos constituídos no estado civil, sobreviveram a essa cruzada, e agora não podem ser mais dissolvidos em razão do contrato. “O contrato se constitui tendo por pressuposto os direitos humanos, para depois servir de base à sobrevivência dos direitos humanos no estado civil”. (MAGALHÃES, 2013b, p. 35) De acordo com Luhmann: (2000, p. 31)

Este problema del antes y del después responde a la doctrina de los derechos humanos en la medida en que estos derechos pueden distinguirse de aquellos derechos previos (originales) de los individuos. Y esto no bajo el modelo de estado de naturaleza/estado civil, sino bajo la paradoja de la forma de la unidad de esta diferencia. Los derechos humanos son los derechos del estado natural, que se transportan al estado civil en el momento mismo en que se firma el contrato social.

No entanto, enfrentando uma perda de sua força ideativa na segunda metade do século XVIII, o contratualismo não proporcionaria mais uma solução satisfatória para o paradoxo da fundação dos direitos humanos. A força emergente das revoluções burguesas produziu a ideia de que seria capaz de substituir a ambiguidade da noção de contrato social mediante a criação de um vínculo jurídico ao poder, superando o vínculo “natural” vigente até então, efetuando a positivação dos direitos em documentos declaratórios e nas constituições, dando início ao movimento constitucionalista. Positivados em diversas declarações e

constituições a partir do século XVIII, afinal, qual seria o papel cumprido pelos direitos humanos? A seguir uma reflexão sobre as funções dos direitos humanos.

1.1.1.2 Funções dos direitos humanos

O que caracteriza a sociedade moderna para Niklas Luhmann é a diferenciação funcional dos sistemas sociais, que ocorre quando “[...] a sociedade se divide em sub-sistemas que assumem uma função específica na reprodução da sociedade e do seu meio”, (MATHIS, 1998, p. 14) permitindo a execução de funções sociais específicas e peculiares a cada subsistema. Dessa forma, os direitos humanos cumpririam uma função de resistência e força a essa diferenciação, ou ainda, uma reação, tendo em vista que esta diferenciação levaria a uma perda de comando, de norte, uma direção para qual os problemas sociais pudessem ser reconduzidos.

Luhmann desenvolve sua teoria sistêmica da sociedade partindo do pressuposto da existência de uma estrutura social não diferenciada, que é desenvolvida como hipótese, assim como o contratualismo partiu da hipótese de um estado de natureza. A diferenciação social apresentaria ganhos como também problemas, que vão determinar o desenvolvimento dos subsistemas sociais seguintes. Nas palavras do autor, “graças à diferenciação, os sistemas obtêm ‘ultra-estabilidade’. Podem estabilizar fronteiras internas entre sistemas parciais [...]”, (LUHMANN, 2005, p. 101) mas suas partes se tornam dependentes umas das outras e do todo. “Isto torna o sistema, por um lado, sensível às perturbações, por outro, produtivo, visto que, deste modo, se obtêm as vantagens da especialização”. (LUHMANN, 2005, p. 103) Em resumo, partindo de uma hipótese de uma estrutura social não diferenciada, portanto, unitária, se caminha rumo à diferenciação funcional, formando subsistemas – direito, economia, política, ciência, religião, etc. – que vão operar realizando trocas e acoplamentos. A diferenciação social, em última análise, permitiria a sobrevivência dos sistemas sociais porque conferiria maior complexidade aos sistemas sociais, critério genuíno do progresso social. “[...] la diferenciación social es un proceso de desarrollo que no puede ni forzarse en cada uno de sus pasos y deducirse de condiciones precedentes ni es tampoco presupuesto sin el cual no pueda sobrevivirse”. (LUHMANN, 2010, p. 310)

Os direitos humanos cumpririam uma importante função em relação à diferenciação social: impediriam que a ordem social se desdiferencie e se simplifique, “en la medida en que

protegen a los diferentes subsistemas de la sociedad [...] contra tendencias de politización del orden social”. (LUHMANN, 2010, p. 297) Completa o autor: (LUHMANN, 2010, p. 99–100)

El peligro de desdiferenciación [...] se encuentra implicado en la emancipación de la sociedad y en el postulado de autonomía del sistema político, de aquí que sea una característica del proceso mismo de diferenciación. [...] Por esto motivo, el mantenimiento de la diferenciación social necesita instituciones correctivas y bloqueadoras que se opongan a este peligro. La separación de poderes es una de las más conocidas; la separación de política y administración [...], una de las más eficaces. Aunque ante todas, debe nombrarse a la institución de los derechos fundamentales que está – con razón – contemplada en la nueva doctrina constitucional alemana en el centro de la concepción sobre el Estado.

Hartmann Tyrell, na apresentação do livro de Luhmann, esclarece que o autor evita o conceito “totalitarismo”, substituindo-o pela expressão desdiferenciação: “con este concepto de serio *peligro*⁸ estructural se hace referencia al problema unitario sobre el cual Luhmann analiza y determina la función de los derechos fundamentales”. (LUHMANN, 2010, p. 8) Assim, as funções específicas desempenhadas pelos direitos humanos podem ser ordenadas em quatro critérios distintos: a) constituição da personalidade; b) generalização das expectativas de comportamento; c) satisfação econômica das necessidades; d) vinculação das decisões tomadas para solucionar problemas. Em ordens sociais não diferenciadas esses critérios podem aparecer mal definidos, enquanto que nas diferenciadas se apresentam claramente, ou seja, a pessoa se individualiza, as expectativas de comportamento se civilizam, as necessidades se realizam economicamente e as decisões vinculadas se efetuam mediante aparato burocrático estatal e processos políticos que encontram respaldo na sociedade.

Diante de todos esses aspectos trazidos pela teoria luhmanniana, é possível afirmar que realizar a integração social seria papel do direito depois da construção de um sentido social para os direitos humanos, tornando-se “capaz de corrigir desvios do processo civilizatório, que partiu de uma concepção de natureza com a promessa de retornar à natureza: a natureza dos direitos humanos, na qual todos os homens são proprietários, livres e iguais”. (MAGALHÃES, 2004, *apud* MAGALHÃES; LIMA, 2012, p. 10082)⁹ Nesse passo é possível compreender o sistema jurídico, em especial os direitos humanos, como um sistema imunológico da sociedade, ou seja, um sistema capaz de compensar a escassez de uma *requisite variety*, ou melhor, de uma escassez de repertório de respostas tão diferenciadas quanto os problemas que se enfrenta. (LUHMANN, 2003) O sistema jurídico registra os conflitos internos e elabora soluções generalizantes de forma a constituir um sistema capaz de enfrentar outros conflitos futuros. Por

⁸ Grifos do autor.

⁹ MAGALHÃES, Juliana Neuenschwander. **Estrutura e Função dos Direitos Humanos**. Tese de Doutorado em Direito apresentada na Università degli Studi di Lecce, 2004. Não publicada.

isso os conflitos são fontes de aprendizagem do direito, são eles que renovam o direito, tornando-se, portanto, fundamental para a existência do direito. Assim, Luhmann conclui: (2003, p. 414)

[...] el derecho no se deriva de la naturaleza de la cosa, ni de la naturaleza humana – como antes se creía – sino que se origina y desarrolla en la búsqueda de soluciones para los conflictos, con tal de que estas soluciones [...] sean válidas para más de un caso. La respuesta inmunológica se sirve del efecto cronológicamente enlazante de las reglas normativas.

Concluindo, o direito como sistema imunológico serviria para diminuir os riscos estruturais do sistema social, ou seja, fazer frente ao risco de uma constante reprodução de conflitos. A resposta imunológica se serve do efeito vinculante do direito, constituindo um conjunto de anticorpos para reagir nos casos de perturbação do sistema social, porque capaz de armazenar uma história do próprio sistema. Os direitos humanos se convertem dessa forma em uma ferramenta essencial e eficaz para as políticas públicas na área da saúde, especialmente aquelas formuladas para o combate à Aids e às doenças negligenciadas, já que constituem uma proteção frente aos problemas sociais, em especial à pobreza. Juliana N. Magalhães corrobora esse pensamento ao afirmar que “[...] os direitos humanos podem servir, também, como uma espécie de blindagem, como um mecanismo de autoimunização dos vários sistemas sociais face aos problemas de seu ambiente. Isto é, face ao problema dos homens”. (MAGALHÃES, 2013a, p. 245)

Todavia, nem sempre a função protetiva do sistema de direitos humanos esteve, e ainda está, a serviço dos problemas dos homens enquanto indivíduos. Construído, como já explanado, a partir da positivação de direitos no século XVIII, para conferir segurança à sociedade secularizada, o espírito da democracia moderna não foi a de proteger o povo contra as arbitrariedades da minoria aristocrática dominante da época, mas sim a de criar um sistema protetivo para a defesa da burguesia ascendente contra um regime de privilégios estamentais e de governos irresponsáveis. A democracia do século XVIII se movimentou no sentido de limitar poderes governamentais – limitação vertical e horizontal de poderes – sem demonstrar preocupação com a defesa da maioria pobre. (COMPARATO, 2003, p. 50) A contrapartida conferida ao indivíduo pela perda da proteção familiar, estamental ou religiosa ofertada pela positivação dos direitos de liberdade, igualdade e propriedade “revelou-se uma pomposa inutilidade”. (COMPARATO, 2003, p. 52) O mundo no século XIX testemunhou com a Revolução Industrial, do ponto de vista social e jurídico, o surgimento de uma massa proletária e miserável desguarnecida de qualquer proteção jurídica, levando a Constituição Francesa de

1848¹⁰ (“Constituição Francesa de 1848”, [s.d.]) a reconhecer algumas exigências econômicas e sociais, fruto de um compromisso entre o liberalismo e o socialismo democrático. (COMPARATO, 2003, p. 165) Os direitos sociais, denominados de direitos de segunda geração, foram definitivamente afirmados no decorrer do século XX, quando plasmados na Constituição Mexicana de 1917 e na Constituição de Weimar de 1919, assim comentados por Comparato: (2003, p. 53)

O reconhecimento dos direitos humanos de caráter econômico e social foi o principal benefício que a humanidade recolheu do movimento socialista, iniciado na primeira metade do século XIX. O titular desses direitos, com efeito, não é o ser humano abstrato, com o qual o capitalismo sempre conviveu maravilhosamente. É o conjunto dos grupos sociais esmagados pela miséria, a doença, a fome e a marginalização. Os socialistas perceberam, desde logo, que esses flagelos sociais não eram cataclismos da natureza nem efeitos necessários da organização racional das atividades econômicas, mas sim verdadeiros dejetos do sistema capitalista de produção, cuja lógica consiste em atribuir aos bens de capital um valor muito superior aos das pessoas.

Entretanto, o fim do século XX presenciou o fenômeno da globalização, ressaltando a função corretiva dos direitos humanos. Explica-se: o discurso da universalização dos direitos humanos nada mais é do que uma resposta à globalização, que vai corrigir os desvios proporcionados pelo evento global, pelo seu “caráter indeterminado, indisciplinado e de autopropulsão dos assuntos mundiais; a ausência de um centro, de um painel de controle, de uma comissão diretora, de um gabinete administrativo”. Em resumo, a globalização é a “nova desordem mundial”. (BAUMAN, [s.d.], p. 58)

Ainda que possa parecer um tema um tanto quanto inflacionado, a globalização exerce grande influência sobre a afirmação dos direitos humanos, pois o fenômeno pode ser considerado “um conjunto complexo de processos”, (GIDDENS, 2000, p. 23) justificando assim, algumas reflexões sobre ele. A globalização não afeta unicamente a ordem financeira mundial, realizando a transnacionalização dos mercados, ou ainda, ao que está fora do alcance do indivíduo. “É também um fenômeno que se dá ‘aqui dentro’, influenciando aspectos íntimos

¹⁰ [...]

VII – Os cidadãos devem amar a Pátria, servir a República, defendê-la com suas próprias vidas, participar dos encargos do Estado na proporção de sua fortuna; devem assegurar, pelo trabalho, os meios de vida, bem como, pela previdência, os recursos para o futuro; devem concorrer para o bem-estar comum, ajudando-se fraternalmente uns aos outros, assim como para a ordem geral, observando as leis escritas que regem a sociedade, a família e o indivíduo.

VIII – A República deve proteger os cidadãos em sua pessoa, sua família, sua religião, sua propriedade, seu trabalho, bem como pôr ao alcance de qualquer um a instrução indispensável a todos os homens; deve, por meio de uma assistência fraterna, assegurar os meios de subsistência aos cidadãos necessitados, quer proporcionando-lhes trabalho nos limites dos seus recursos, quer prestando, na falta da família, socorro aos que estejam em condições de trabalhar.

[...]

e pessoais de nossas vidas”. (GIDDENS, 2000, p. 22) Não retira poder das comunidades locais para jogá-lo em uma arena global. Nacionalismos locais surgem como resposta à globalização, em decorrência do enfraquecimento dos estados nacionais, de forma que “[...] a globalização também pressiona para os lados”, ou seja, “cria novas zonas econômicas e culturais dentro e através de nações”. (GIDDENS, 2000, p. 23) A seu turno, Bauman afirma que Estados fracos são precisamente o que a nova desordem mundial precisa para se sustentar e se reproduzir, porque “podem ser facilmente reduzidos ao “(útil) papel de distritos policiais locais que garantem o nível médio de ordem necessário para a realização de negócios, mas não precisam ser temidos como freios efetivos à liberdade das empresas globais”. (BAUMAN, [s.d.], p. 66) Como consequência perversa dessa “nova liberdade global de movimento é que está cada vez mais difícil, talvez até mesmo impossível, reunir questões sociais numa efetiva ação coletiva”. (BAUMAN, [s.d.], p. 67)

Analisando a posição dos dois autores expoentes no tema, Fridman (1999) pontua que, enquanto Giddens concebe a globalização como uma extensa e profunda alteração das estruturas sociais e o surgimento de novos processos em decorrência da intensificação das relações sociais em escala mundial e onde acontecimentos locais são delineados por eventos espacialmente distantes, Bauman vê o aumento da distância entre quem participa e quem apenas é atingido pela globalização. Percebe a transformação da força de trabalho, dos pobres e dos desabilitados transformados em refugio humano. “Gente dispensável, pobres e famintos que contribuem com nada, apenas tiram o dinheiro do contribuinte para financiar políticas sociais que não diminuem o incômodo de vê-los ‘poluindo’ a visão da classe média e dos ricos”. (FRIDMAN, 1999, p. 217)

A partir dessas considerações pode-se compreender a assertiva de Juliana Neuenschwander Magalhães: (MAGALHÃES, 2013a, p. 31–32)

No contexto de uma sociedade globalizada, o direito e, particularmente, os direitos humanos, conclui o discurso teórico de maior circulação, cumprem um papel fundamental: os direitos são vistos como corretivo para as desumanidades do mercado, para a desintegração social supostamente promovida por um sistema econômico, comandado pela lógica do capital, faz menos da humanidade dos homens.

Não é por outra razão que vem surgindo uma explosão de contendas judiciais na Europa e nos Estados Unidos confrontando direitos humanos e propriedade intelectual, sobretudo na área de medicamentos, tema que será abordado oportunamente. A expansão da proteção da propriedade intelectual trouxe inúmeros problemas envolvendo direitos humanos especialmente o direito à vida, o direito à saúde e o direito de usufruir dos benefícios do

progresso científico. Governos, juízes, expertos internacionais e acadêmicos têm examinado a interface entre os dois regimes legais, “e, em particular, se os direitos humanos devem servir como ‘corretivo quando os direitos da propriedade intelectual são usados excessivamente ao contrário de suas funções’”. (HELPER, 2008, p. 4–5)¹¹ Por outro lado, em consistente reação da indústria farmacêutica, tem se utilizado o regime legal dos direitos humanos, em especial o direito de propriedade, como argumento para a proteção da propriedade intelectual. “Esta tendência compensatória se reflete em tratados, relatórios de organismos especialistas internacionais, e decisões judiciais na Europa e nos Estados Unidos”. (HELPER, 2008, p. 5)¹² Assim, torna-se mais do que pertinente a ideia expressa por Bauman de que “a ‘globalização’ não diz respeito ao que todos nós, ou pelo menos os mais talentosos e empreendedores, desejamos ou esperamos *fazer*. Diz respeito *ao que está acontecendo a todos nós*”. (BAUMAN, [s.d.], p. 59)

Especialmente na área da saúde, e de modo muito peculiar nas políticas de combate à Aids e às doenças negligenciadas, é perceptível e substancial o papel protetivo e corretivo dos direitos humanos, exacerbado e posto à prova pela globalização, que nas palavras de Octávio Ianni (2007, p. 18) é a “fábrica global”, aquela que transforma quantitativamente e qualitativamente o capitalismo, economia nacional em província da economia global, que articula capital e tecnologia. Acompanhada pela publicidade e pelas mídias locais e globais que tudo presenciam, a globalização “dissolve fronteiras, agiliza os mercados, generaliza o consumismo. Provoca a desterritorialização e a reterritorialização das coisas, gentes e idéias. Promove o redimensionamento de espaços e tempos”. (IANNI, 2007, p. 19) Quando se avança na análise do papel protetivo e corretivo, especialmente em se tratando de propriedade intelectual na indústria farmacêutica, podemos entender a sociedade como “sociedade global que se constitui como um momento epistemológico fundamental, novo, pouco conhecido, desafiando a reflexão e a imaginação de cientistas sociais, filósofos e artistas”. (IANNI, 1994, p. 149) Assim, os direitos humanos poderiam ser o instrumento capaz de costurar os retalhos das sociedades e aspirações locais, construindo uma tessitura única que vão corrigir os desvios causados pela fábrica global, ou, como quer Bauman, pela nova desordem mundial.

Para o pensamento contemporâneo das ciências sociais os direitos humanos poderiam constituir a norma mínima aplicável a todos os Estados que integram uma sociedade

¹¹ “[...] and, in particular, whether human rights should serve as ‘corrective[s] when [intellectual property] rights are used excessively and contrary to their functions’”.

¹² “This countervailing trend is reflected in treaties, reports of international expert bodies, and judicial rulings in Europe and the United States”.

dos povos politicamente justa, (BARRETTO, 2013) estabelecendo um “padrão necessário”, mas não suficiente, (RAWLS, 2001, p. 104) para as sociedades que cumprem ideais de direito e justiça política. Os direitos humanos, na ordem interna de cada nação, devem cumprir três funções básicas para integrar a comunidade internacional, segundo John Rawls (2001): (i) seu cumprimento é condição básica para a legitimação das instituições políticas de uma sociedade e da sua ordem jurídica; (ii) seu cumprimento é suficiente para justificar a não intervenção coercitiva de outros povos, como por exemplo, por meio de sanções diplomáticas e econômicas, e até mesmo, através de intervenção militar; (iii) os direitos humanos estabelecem um limite para o pluralismo entre os povos. Nesse passo, é possível concluir que Rawls confere um papel muito específico e pertinente para os direitos humanos num mundo globalizado, com frágeis fronteiras, onde se expressam múltiplas culturas, quando se fortalece e se amplia a cada instante o papel dos organismos coletivos, das organizações não governamentais e tribunais internacionais na defesa dessa categoria de direitos. Seria um papel legitimador, porque somente através do cumprimento das três funções básicas descritas por Rawls, é que os Estados estariam autorizados a integrar a comunidade internacional, em busca de um direito cosmopolita, tendo em vista que demonstrariam as limitações de seu direito nacional. “A legitimidade de um estado, de uma perspectiva de direitos humanos, é uma função do quanto ele respeita, protege e realiza os direitos humanos ou ‘naturais’ dos seus cidadãos”. (DONNELLY, 1998, p. 9) Vicente Barretto resume o pensamento de Rawls: (BARRETTO, 2013, p. 247)

Os direitos humanos, no pensamento rawlsiano, expressam-se, portanto, através de normas jurídicas e políticas, que se referem ao mundo das relações entre as nações, expressando compromissos nacionais com valores, destinados a estabelecer uma ordem internacional politicamente justa. Trata-se, em outras palavras, da remissão dos direitos humanos ao plano das relações entre Estados que, para se legitimarem na comunidade internacional, devem ter como fundamento dos respectivos direitos internos o respeito à norma mínima internacional. Rawls procura, em outras palavras, estabelecer uma norma comum, um direito cosmopolita, que servirá de critério universal para o reconhecimento dos sistemas políticos e jurídicos nacionais.

O exame institucional dos direitos humanos abordada neste espaço, teve como objetivo primordial, demonstrar o desenvolvimento dessa categoria de direitos de modo a ser possível, posteriormente verificar sua atuação nas políticas públicas da saúde. Procurei apontar as principais ideias que nortearam o processo de institucionalização desses direitos, indicando os pensadores mais expressivos da área e que poderiam contribuir para elucidar as principais questões que envolvem a saúde e que exerceriam influência na construção nas políticas sociais. É preciso então, analisar os pressupostos essenciais dos direitos humanos para a saúde, bem como os direitos que concorrem para conferir efetividade ao direito à saúde.

1.1.2 Direitos humanos: contornos essenciais para a saúde

Como já abordado, os direitos humanos foram introduzidos no cenário jurídico positivo pelas revoluções francesa e americana, representando um novo fundamento para as sociedades civilizadas, embora tenham sido negligenciados durante todo o século XIX, servindo apenas para a defesa de indivíduos privilegiados frente ao poder crescente do Estado, e assim aplacar a insegurança experimentada com a Revolução Industrial. (ARENDDT, 1990) Depois desse período de ostracismo no século XIX, os direitos humanos ganharam força com os eventos catastróficos da 2ª Guerra Mundial, ficando especialmente em evidência no discurso político do pós-guerra, quando os vitoriosos os lançaram como base fundamental para a paz e a democracia, bem como no discurso jurídico quando da elaboração de tratados e documentos internacionais, aliando-se ao fenômeno do pós-positivismo que reaproximou o direito da moral e da filosofia. (BARROSO, 2013a) Hannah Arendt, contribuiu para a afirmação dos direitos humanos, quando a partir da experiência dos *displaced people*, concluiu que a cidadania é o direito a ter direitos, pois os direitos do Homem não são um dado, mas um “construído da convivência coletiva”. (LAFER, 1997, p. 58)

Com o fim da guerra, é promulgada a Declaração Universal dos Direitos do Homem (DUDH), em 10 de dezembro de 1948, (ONU, 1948) reconhecendo que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, dotados de razão e consciência, devendo agir com espírito de fraternidade. Em 1966, mais dois importantes documentos são adotados e proclamados pela Assembleia das Nações Unidas, formando a Carta Internacional dos Direitos do Homem: o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), (ONU, 1966a) e o Pacto Internacional sobre os Direitos Cívicos e Políticos (PIDCP), (ONU, 1966b), ambos afirmando que a dignidade é inerente a todos os membros da família humana, e seus direitos são iguais e inalienáveis, constituindo fundamento da liberdade, da justiça e da paz no Mundo, dando início ao fenômeno da internacionalização e universalização dos direitos humanos.

Destacando o lastro axiológico da DUDH, Piovesan (PIOVESAN, 2005) afirma que a Declaração de 1948 conferiu unidade valorativa ao Direito Internacional dos Direitos Humanos, enfatizado pela universalidade, indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos. Não obstante o debate sobre a universalidade dos direitos humanos, ela está, inicialmente, formalizada no próprio nome da DUDH, e se irradia por todo o documento quando

reconhece que a dignidade é inerente a todos os membros da família humana, que todos os homens nascem livres e iguais, com capacidade para gozar de direitos e liberdades sem distinção de qualquer espécie, entre inúmeras outras determinações normativas do texto.

Entretanto, é preciso esclarecer que a cláusula da universalidade dos direitos humanos não foi expressamente contemplada na DUDH de 1948. Barretto (2013) explica que, ao serem convocados pela United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), diversos intelectuais, cientistas e acadêmicos elaboraram um texto que afinal serviu de fundamento para a Declaração da ONU de 1948. Nesse documento, foram estabelecidos limites para o debate sobre a universalidade dos direitos humanos, todos concordando que os mecanismos garantidores desses direitos deveriam nortear o trabalho, e não a questão do multiculturalismo, já que não havia consenso sobre os fundamentos dos direitos humanos entre as diversas concepções religiosas, culturais e políticas que se apresentavam à época. “O acordo entre culturas diferenciadas somente seria possível em torno de um conjunto de direitos mínimos e, principalmente, de mecanismos de controle garantidores dos direitos consagrados pelos estados signatários da Declaração”. (BARRETTO, 2013, p. 241) Assim, os autores da Declaração de 1948 rejeitaram a possibilidade de incluir no texto a ideia de direitos universais. A questão fundamental, segundo Barretto, estaria na capacidade dos Estados fazerem respeitar o que se acha determinado nas declarações internacionais e sua consequente incorporação nos textos constitucionais. “Direitos humanos seriam, assim, princípios que perpassam diferentes culturas, mas somente poderiam ser considerados como direitos, na medida em que fossem incorporados pelos sistemas jurídicos nacionais”. (BARRETTO, 2013, p. 241)

O passo significativo rumo à universalidade dos direitos humanos foi dado em 1983 na Conferência Mundial dos Direitos Humanos, em Viena, que contou com a presença de representantes de 171 Estados e mais de 1000 Organizações Não-Governamentais (ONGs), das quais 813 participaram da Conferência como observadoras oficiais, (DORNELLES, 2003) em uma clara demonstração da crescente importância dessas organizações na consolidação e implementação dos direitos humanos. Reafirmando solenemente o compromisso de cumprir todas as obrigações para promover o respeito aos direitos humanos, os países signatários, no capítulo I, item 5, proclamam que “Todos os direitos humanos são universais, indivisíveis e interdependentes e inter-relacionados”. (WORLD CONFERENCE ON HUMAN RIGHTS, 1993)

Flavia Piovesan (PIOVESAN, 2005, p. 44) abraça fortemente a causa porque, para ela, a universalidade dos direitos humanos se harmoniza “com a crença de que a condição de

pessoa é o requisito único para a titularidade de direitos, considerando o ser humano como essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade”. Jack Donnelly, (DONNELLY, 1984) a seu turno, sem esquecer as diferenças culturais, afirma que “[...] a variabilidade cultural da natureza humana não apenas permite, mas exige subsídio significativo para variações transculturais em direitos humanos”.¹³ E em uma reflexão conciliatória afirma que

Apesar das diferenças internacionais marcantes e profundas na ideologia, níveis e estilos de desenvolvimento econômico e padrões de evolução política, praticamente todos os estados adotaram hoje – no discurso, se não na ação - as normas de direitos humanos enunciados na Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos Pactos Internacionais de Direitos Humanos. Este consenso apresenta um forte caso *prima facie* para um universalismo relativamente forte, isto é, para um fraco relativismo cultural. (DONNELLY, 1984, p. 414)¹⁴

O caráter indivisível dos direitos humanos se manifesta na impossibilidade de se dissociar os diversos direitos previstos nos documentos internacionais, regionais e nacionais. Por ocasião da elaboração do PIDESC e do PIDCP, 1966, os países do bloco ocidental insistiram na aprovação tão somente do Pacto que tratava dos direitos civis, das liberdades clássicas, cuja origem remonta às revoluções francesa e americana. Os países do então bloco comunista e os jovens países africanos, recém-saídos do período colonial, preferiram destacar os direitos sociais e econômicos, de forte influência socialista. Sem consenso, decidiu-se pela separação dos dois documentos internacionais. Ficou também acertado que os direitos sociais, entre eles o direito à saúde, dependentes de programas governamentais, seriam implementados progressivamente e de acordo com recursos disponíveis de cada país. Embora a separação tenha sido afinal aprovada, os signatários estavam conscientes de que se tratavam de direitos indivisíveis, até mesmo porque o preâmbulo dos dois tratados é idêntico. (COMPARATO, 2003) O Brasil, signatário do PIDESC desde 1966, só o promulgou em 1992, mediante o Decreto nº 591, de 6 de julho.

Assim, a indivisibilidade e a interdependência exigem a articulação dos direitos civis com os direitos sociais, econômicos e culturais, tendo em vista que a “Declaração de 1948

¹³ “[...] the cultural variability of human nature not only permits but requires significant allowance for crosscultural variations in human rights”.

¹⁴ “Despite striking and profound international differences in ideology, levels and styles of economic development, and patterns of political evolution, virtually all states today have embraced - in speech if not in deed - the human rights standards enunciated in the Universal Declaration of Human Rights and the International Human Rights Covenants. This consensus presents a strong *prima facie* case for a relatively strong universalism; that is, for weak cultural relativism”.

combina o discurso liberal e o discurso social da cidadania, conjugando o valor da liberdade ao valor da igualdade”. (PIOVESAN, 2005, p. 44) Em alusão ao caráter indivisível, interdependente e inter-relacionado de que fala a Declaração de Viena, Comparato (COMPARATO, 2003) traz a lume o princípio da complementaridade solidária que rege os direitos humanos. Segundo o autor, justifica-se o princípio no postulado ontológico de que a essência do ser humano é única, a despeito das diferenças sociais, culturais, individuais, étnicas que existem. Assim sendo, torna-se impossível, e parece ser esse o efeito desejado, a compartimentalização dos direitos humanos, a sua incomunicabilidade, devendo governos e sociedade civil realizar todos os esforços para efetivamente pôr em prática esses direitos. Noutro giro, a interdependência sugere que os direitos humanos interagem de tal forma uns com os outros, que o efeito produzido por essa relação funcional é maior do que a soma das partes. (DONNELLY, 2013) Revela-se também pelo fato que uma vez desrespeitado um direito, todos os outros são também violados, verificando-se um efeito em cadeia. Indivisibilidade, a seu turno, “[...] sugere que uma vida digna não é possível sem algo próximo a toda a gama de direitos humanos reconhecidos internacionalmente”.¹⁵ (DONNELLY, 2013, p. 31) Na verdade, o advento dos direitos sociais impôs uma relação de reciprocidade e integração com os direitos liberais clássicos com vistas à plena realização dos objetivos da sociedade democrática de direito. Assim, é possível vislumbrar, juntamente com Vicente Barretto, (p. 213) que estamos diante de novo patamar conceitual, “onde os direitos sociais irão representar a integração dos princípios da igualdade material e da liberdade real”, atuando os direitos sociais como “núcleos integradores e legitimadores do bem comum”.

Do ponto de vista político a indivisibilidade dos direitos humanos significou a ampliação da agenda internacional alcançando segmentos minoritários, com especificidades próprias e em situação de risco, unificando as agendas dos direitos humanos, da democracia e do desenvolvimento. Esse processo produziu o deslocamento da responsabilidade pela efetivação dos direitos humanos para atores não estatais e a proliferação de temas engendrados em textos legais e programas sociais em diversos níveis de participação. Koerner (2003, p. 151) afirma que

O resultado é um conjunto complexo de enunciados, em que as instituições políticas democráticas aparecem permanentemente em déficit quanto à sua efetivação. [...] O novo modelo aponta para uma indefinição maior entre Direito, políticas públicas e processo político.

¹⁵ “[...] suggests that a life of dignity is not possible without something close to the full range of internationally recognize human rights”.

Os direitos do homem, e em especial os direitos sociais, configuram uma classe variável, conhecendo o fenômeno da especificação, (BOBBIO, 2004) em virtude do reconhecimento de novos sujeitos de direito, personagens antes desconhecidos nas Declarações dos direitos de liberdade, como as mulheres, as crianças, os idosos, os doentes, os que apresentam deficiências físicas e/ou mentais, entre outros. Assim, passam a existir no âmbito internacional diversos tratados, já salientados por Koerner, que buscam proteger as particularidades de cada sujeito de direito, inclusive em relação ao direito à saúde, formulando e construindo orientações para melhor atender as demandas sociais, jurídicas e econômicas dessas individualidades. Mas afinal, o que é saúde? Como compreender o sentido do termo para que a formulação e desenvolvimento de políticas públicas da área da saúde possam garantir a sua plenitude, atendendo aos objetivos e metas traçadas? Impõe-se, então, uma breve reflexão sobre o termo saúde.

A internacionalização da saúde pública teve início no século XIX, época de grande agitação e contraste violento: por um lado, uma prosperidade material sem precedentes, e de outro, um estado de saneamento primitivo nas cidades cada vez mais populosas. O centro das preocupações era basicamente a Europa, já que os povos das Américas eram considerados como parentes distantes, enquanto os habitantes de outras partes do mundo viviam completamente isolados dessa nova era de progresso material. Nesse momento, surgiram diversas regulamentações sanitárias com vistas à melhoria do saneamento das cidades e das condições de trabalho, bem como para impedir a prática recorrente de adulteração de alimentos, o que levou os governos europeus a reconhecer suas responsabilidades em oferecer condições higiênicas para vida dos seus cidadãos. (“WHO | WHO history”, [s.d.]) A cooperação internacional na área da saúde teve início com a primeira Conferência Sanitária Internacional em 1851, cujo objetivo era harmonizar e reduzir a um mínimo de segurança os requisitos dispendiosos de quarentena marítima das diferentes nações europeias. (“WHO | Origin and development of health cooperation”, [s.d.]) Mas, a grande preocupação da Conferência era o cólera e a praga, enquanto as Américas se preocupavam com a febre amarela. Em 1903 foi consolidada na Convenção Sanitária Internacional um grupo de documentos produzidos no fim do século XIX, estabelecendo um departamento internacional de saúde permanente. Em 1907 foi criada em Paris o Office International d’Hygiène Publique (OIHP) como um órgão permanente para discutir medidas de saúde pública na Europa; veio se juntar a essa organização a Health Organisation of the League of Nations e a Pan American Sanitary Organization, todas três trabalhando em regime de cooperação e consulta.

Mas, somente em abril de 1945 que, durante uma conferência em São Francisco para se definir os contornos das Nações Unidas, representantes do Brasil e da China propuseram a criação de uma organização internacional de saúde. (“WHO | WHO history”, [s.d.]) Assim, em 22 de julho de 1946 as Nações Unidas adotaram a Constituição da Organização Mundial da Saúde, assinada por 51 membros das Nações Unidas e mais 10 outras nações. Em seu preâmbulo, a Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) declara que os Estados Membros desta Constituição, em conformidade com a Carta das Nações Unidas, designam que “os seguintes princípios são basilares para a felicidade dos povos, para as suas relações harmoniosas e para a sua segurança”: (OMS, 1946)

A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade.

Gozar do melhor estado de saúde que é possível atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição econômica ou social.

O enfoque médico biológico no desenvolvimento da concepção da saúde pública em detrimento dos aspectos sociais, políticos e ambientais, experimentou durante o século XX muitas tensões, reveladas inclusive pela história da OMS, quando, em certos momentos, destaca aspectos biológicos e individuais e, em outros, destaca fatores sociais e ambientais que vão conformar a ideia de saúde pública. Mas, a definição de saúde apontada na Constituição da OMS, ou seja, “como um estado de completo bem-estar físico, mental e social”, revela uma concepção ampla de saúde, e não apenas como ausência de enfermidade, muito embora se possa questionar sobre o que seja “um estado de completo bem-estar”. Nesse sentido, Buss e Pellegrini Filho comentam: (2007, p. 80)

A definição de saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade, inserida na Constituição da OMS no momento de sua fundação, em 1948, é uma clara expressão de uma concepção bastante ampla da saúde, para além de um enfoque centrado na doença. Entretanto, na década de 50, com o sucesso da erradicação da varíola, há uma ênfase nas campanhas de combate a doenças específicas, com a aplicação de tecnologias de prevenção ou cura.

No entanto, foi na década de 1960 que teve efetivamente início a discussão sobre a determinação econômica e social da saúde, buscando superar a aceção do termo saúde centrada no controle da enfermidade. A ideia contemporânea de saúde foi construída em meio a vários eventos aqui suscintamente descritos no Quadro 1, lembrando que o Brasil, no momento da assinatura do PIDESC vivia uma situação política de exceção, e não havia espaço para a construção de um programa nacional para o atendimento do direito à saúde:

<p>Conferência Internacional de Saúde – 1946 (Nova York – EUA)</p> <p><i>Constituição da Organização Mundial da Saúde</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade. ➤ Gozar do melhor estado de saúde que é possível atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição econômica ou social. ➤ O objetivo da Organização Mundial da Saúde será a aquisição, por todos os povos, do nível de saúde mais elevado que for possível. (OMS, 1946)
<p>Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde – 1978 (Alma-Ata – URSS)</p> <p><i>Declaração de Alma-Ata</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Saúde é um direito humano fundamental; ➤ Implica na intervenção de setores sociais e econômicos, além do setor saúde; ➤ Promoção e proteção da saúde é indispensável para o desenvolvimento econômico; ➤ A população tem o direito e o dever de participar das ações de saúde. (BRASIL; SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE; PROJETO PROMOÇÃO DA SAÚDE, 2002)
<p>1º Simpósio sobre Política Nacional de Saúde – 1979 (Brasil)</p> <p><i>Princípios da Reforma Sanitária</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Em linhas gerais são princípios da Reforma Sanitária: <ul style="list-style-type: none"> - O direito à saúde como direito universal e inalienável; - O caráter intersetorial dos determinantes da saúde; - Promover o papel regulador do Estado para obstar os efeitos nocivos do mercado na área da saúde; - Descentralização, regionalização e hierarquização; - Promover a participação popular e o controle democrático. (CORDEIRO, 2004)
<p>1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde – 1986 (Ottawa – Canadá)</p> <p><i>Carta de Ottawa</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desenvolve o conceito de “promoção da saúde”: processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, inclusive efetuando seu controle; ➤ Pré-requisitos para a saúde: <ul style="list-style-type: none"> - paz - habitação - educação - alimentação - renda - ecossistema sustentável - recursos sustentáveis - justiça social - equidade (BRASIL; SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE; PROJETO PROMOÇÃO DA SAÚDE, 2002)
<p>8ª Conferência Nacional da Saúde – 1986 (Brasil)</p> <p><i>Conceito de Saúde</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Saúde é “[...] resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde”. (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (BRAZIL) E PROGRAMA DE INFORMAÇÃO E APOIO TÉCNICO ÀS EQUIPES GESTORAS ESTADUAIS DO SUS (BRAZIL) 2011, 22)

Quadro 1 – O desenvolvimento do termo saúde

Fonte: elaboração própria

Não obstante a criação da OMS tenha sido um marco na internacionalização da saúde pública, foi a partir da Conferência da Alma-Ata é que se definiram os principais aspectos para o desenvolvimento do direito à saúde. Com os ventos trazidos pela redemocratização do país, o 1º Simpósio sobre Política Nacional de Saúde, em 1979, lançou os princípios da Reforma Sanitária¹⁶ inspirados por Alma-Ata. Em 1986, a 8ª Conferência Nacional de Saúde, influenciada pela Carta de Ottawa, firmou o entendimento da necessidade de reformulação mais profunda da saúde, a partir da ampliação de conceito de saúde. Após inúmeros embates, prevaleceu o entendimento que saúde é a “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde”. (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (BRAZIL); PROGRAMA DE INFORMAÇÃO E APOIO TÉCNICO ÀS EQUIPES GESTORAS ESTADUAIS DO SUS (BRAZIL), 2011, p. 22) O foco do atendimento à saúde passou a ser o desenvolvimento adequado das condições sanitárias, sociais e econômicas. O produto final era a saúde, mas os meios para atingi-la dependeriam de um conjunto de ações estatais. Para atingir esse objetivo, foi aprovada a formação da Comissão Nacional da Reforma Sanitária, responsável pela elaboração de proposta, norteadas pelo novo conceito de saúde, para subsidiar a Constituinte, o que acabou por resultar na criação do SUS e na aprovação do texto final do artigo 196 da Constituição de 1988:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.
(BRASIL, [s.d.])

Assim, a Constituição de 1988 assegura a todos o direito à saúde, que deverá ser desenvolvido através de políticas públicas garantindo a universalidade e a igualdade no acesso aos serviços de saúde. O dispositivo em tela, pelos fundamentos já expostos, encontra-se intimamente conectado com a cidadania e a dignidade humana, fundamentos do Estado Democrático de Direito (artigo 1º, incisos II e III da Constituição Federal), bem como ao projeto constitucional de construção de uma sociedade livre, justa e solidária, de desenvolvimento

¹⁶ O 1º Simpósio sobre Política Nacional de Saúde, em 1979, momento estratégico para a organização da Reforma Sanitária, estabeleceu os seguintes princípios para a Reforma: “1) o direito à saúde como direito universal e inalienável; 2) o caráter intersetorial dos determinantes da saúde; 3) o papel do Estado no sentido de regular ‘para obstaculizar os efeitos mais nocivos das leis do mercado na área da saúde’ (CEBES, 1980); 4) descentralização, regionalização e hierarquização; 5) participação popular e controle democrático”. Cf. Cordeiro, Hésio. O Instituto de Medicina Social e a Luta pela Reforma Sanitária: Contribuição à História do SUS. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14(2):343-362, 2004.

nacional e da erradicação da pobreza e marginalização, objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil. (artigo 2º, incisos I, II e III da Constituição Federal) Vislumbra-se a constitucionalização do universalismo do direito à saúde, inter-relacionado com a dignidade humana, a construção de uma sociedade livre justa e solidária, o desenvolvimento nacional, e, a erradicação da pobreza e marginalização, e finalmente, fundado e, portanto, interdependente com a construção da cidadania, que deve levar em consideração o direito à vida, à liberdade e igualdade.

No cerne da construção de uma verdadeira cidadania está a erradicação da pobreza e marginalização que tanto solapa os projetos de desenvolvimento dos países emergentes, como o Brasil. Implicitamente estava presente no conceito de saúde trazido pela Reforma Sanitária, decisivo para o texto constitucional, que prevê, em última análise, o enfrentamento da pobreza incorporada em um novo conceito de saúde que reúne alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. Esse é um ponto crucial para o combate à Aids e às doenças negligenciadas. O vínculo entre pobreza e saúde é ressaltado no documento DAC Guidelines and Reference Series: Poverty and Health, (ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2003) resultante de uma parceria entre a Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), por meio do Development Assistance Committee (DAC), e a OMS. Concebe a saúde como aspecto primordial ao desenvolvimento, sem descuidar de seu valor intrínseco para o indivíduo, salientando que a cooperação para o desenvolvimento é essencial para a realização dos Objetivos do Milênio relacionados com a saúde. Essa abordagem da saúde estaria destinada a alcançar um espaço significativo nas agências de fomento internacional e regional, de forma a desenvolver a cooperação, ainda que seus contornos devam ser determinados pelo contexto de cada país. A ampliação de recursos deveria ser uma prioridade, seja através de um aumento substancial em ajuda externa, como também dos próprios países, que deveriam melhorar a governança e as políticas com foco na pobreza. Os direitos sociais, em especial o direito a saúde, como já observado, transformou o cidadão em credor do Estado, bem como o Estado em devedor, dívida que deve ser saldada com o desenvolvimento de programas e políticas para o atendimento das demandas sociais de saúde. As diretrizes do DAC apresentam uma definição prática da pobreza, colocando-a num quadro mais amplo de causas e ações de políticas adequadas.

As cinco dimensões centrais da pobreza refletem a privação de capacidades humanas: econômicas (renda, meios de subsistência, trabalho decente), humanas (saúde, educação), políticas (empoderamento, direitos, voz), sócio-culturais (status,

dignidade) e de proteção (insegurança, risco, vulnerabilidade). Medidas para promover a igualdade entre os sexos e para proteger o meio ambiente também são essenciais para a redução da pobreza em todas essas dimensões. (ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2003) (ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2003, p. 20)¹⁷

É possível afirmar então que as populações mais afetadas pela Aids e pelas doenças negligenciadas, merecem atenção especial no desenvolvimento dos programas de saúde. Ou ainda, cuidar da pobreza das pessoas afetadas pela Aids e pelas doenças negligenciadas é um passo importante e essencial para a realização da saúde. Assim, uma abordagem de saúde para as populações carentes inclui a prestação de saúde pública de qualidade e serviços de cuidados pessoais, com mecanismos de financiamento equitativos. Vai além do setor da saúde para abranger condições que afetem a saúde da população vulnerável desproporcionalmente, tais como educação, nutrição, água e saneamento. A atenção também deve estar voltada para o desenho institucional construído para as doenças, em especial para o enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas, ou seja, para os efeitos do comércio de serviços de saúde, para os direitos da propriedade intelectual e o financiamento da pesquisa em saúde, e de como elas impactam nos países em desenvolvimento.

Do exposto, ficam as questões: como transformar a retórica normativa do direito à saúde em realidade? E mais, como efetivar o direito à saúde de modo a contribuir para o combate à Aids e às doenças negligenciadas?

Assim, a partir do trabalho de Flavia Piovesan, (PIOVESAN, 2004) onde a autora propõe desafios e perspectivas para a implementação dos direitos humanos na ordem contemporânea, é possível traçar 6 desafios para a implementação do direito à saúde no Brasil, a partir das considerações até o momento aqui apresentadas. Esses desafios deverão ser vislumbrados no desenho institucional da Aids e das doenças negligenciadas, de forma a consolidar uma cultura de direitos humanos e o desenvolvimento da cidadania no enfrentamento dessas doenças.

- a) O direito à saúde, espécie de direito social, deve ser articulado com direitos civis e políticos, como o direito à vida, à liberdade, à igualdade, e o direito de participação, como forma de

¹⁷ “The five core dimensions of poverty reflect the deprivation of human capabilities: economic (income, livelihoods, decent work), human (health, education), political (empowerment, rights, voice), socio-cultural (status, dignity) and protective (insecurity, risk, vulnerability). Measures to promote gender equality and to protect the environment are essential for reducing poverty in all these dimensions”.

fortalecimento e consolidação da indivisibilidade dos direitos humanos. A realização da universalidade, indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos exige a ampliação do espaço de atuação do Estado para conferir um grau de certeza maior no alcance da justiça social.

- b) Considerando a multiplicidade de sujeitos de direito resultante da especificação dos direitos sociais, o direito à saúde deve contemplar as questões de gênero, raça e etnia por meio de políticas públicas que atendam as peculiares de cada segmento social. A desigualdade de gênero é apontada como a maior determinante da pobreza e dos problemas de saúde. Consequentemente implica em uma definição mais acurada das políticas públicas, como também exige a participação de uma gama maior de atores sociais, que reflitam a diversidade cultural da sociedade brasileira.
- c) A criação de políticas públicas dentro de um arcabouço de universalidade e indivisibilidade dos direitos humanos, vai otimizar o acesso ao direito à saúde, como alternativa adequada e suficiente à judicialização. O que se pretende acentuar nesse desafio é a opção pelas políticas públicas no enfrentamento das doenças negligenciadas e da Aids, e não o caminho da judicialização. O acesso a medicamentos e tratamentos devem ser viabilizados pela oferta de serviços de saúde adequados e suficientes.
- d) O direito à saúde, dentro de um contexto de interdependência dos direitos humanos, deve ser incluído na pauta social das instituições financeiras e do setor privado, para estimular a cooperação entre setor público e privado. Esse é um grande desafio, seja pelo embate entre o público e privado que se verifica no acesso a medicamentos, por exemplo, seja pela expectativa de cooperação das instituições financeiras e do setor privado ao serem arguidos sobre sua responsabilidade social.
- e) Reforçar o papel do Estado na formulação e implementação das políticas públicas direcionadas para o desenvolvimento do direito à saúde, para a inclusão social e o combate à pobreza, reconhecendo-o como potencial violador dos direitos humanos. Ao ressaltar que a saúde é dever do Estado, ao mesmo tempo que estabelece ser um direito de todos, a Constituição de 1988 exige a presença do Estado em todas as atividades que promovam o direito à saúde, a inclusão social, e sobretudo no combate à pobreza, seja regulando, coordenando, fiscalizando ou fomentando diretamente as ações políticas.

- f) Fortalecer o Estado Democrático de Direito por meio da participação das organizações civis significa que essas devem desempenhar uma função colaborativa juntamente com os organismos estatais, com vistas ao desenvolvimento da cidadania e o empoderamento dos segmentos mais vulneráveis. O respeito aos direitos humanos pressupõe a convivência em um ambiente democrático. Democracia e direitos humanos andam juntos, e a participação popular é essencial tanto para o fortalecimento das instituições democráticas como para a cidadania.

Da explanação nesse item, que pretendeu fornecer um contorno de direitos humanos para a saúde, foi certamente construído um círculo virtuoso para a saúde, à luz dos direitos humanos. (Figura 1) Tal círculo pode ser assim sintetizado: os direitos humanos encontram fundamento na própria essência do indivíduo, que, por meio da razão, é capaz de decidir seu destino e desenhar sua trajetória a partir de seus sonhos e ambições. Como ser vivo que encontra um fim em si mesmo, ele vai atuar com autonomia e liberdade, onde se assenta a dignidade humana. Os direitos humanos são conformados numa visão universal, indivisível e interdependente. Universal porque abarca todos os seres humanos; indivisível, porque os direitos humanos não são suscetíveis de compartimentalização, relacionando-se com todos os outros direitos, revelando uma interdependência, não importando o momento de sua positivamente nem de seus titulares. A realização do direito à saúde, além de concorrer para a erradicação da pobreza, é modo de aperfeiçoamento da cidadania, orientada pelo princípio da dignidade humana, e encontra fundamento no direito à vida, à liberdade e à igualdade. Por fim, o enfrentamento e, conseqüentemente, o fim da pobreza corrobora e viabiliza o desenvolvimento do país, que em um ambiente democrático vai contribuir para o fortalecimento dos direitos humanos.

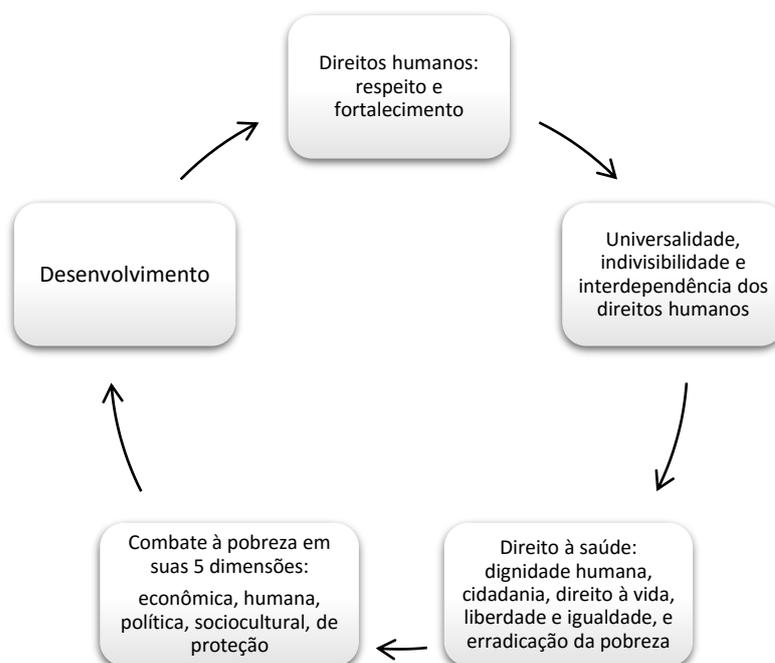


Figura 1 – Círculo virtuoso dos direitos humanos para a saúde
Fonte: elaboração própria

Com o instrumental jurídico desenvolvido, e levando em consideração os seis desafios tratados no presente tópico, segue-se uma reflexão do direito à saúde e sua influência na formulação das políticas públicas. A atenção volta-se para o direito à saúde com alguns apontamentos históricos e conceituais importantes, para as objeções que se apresentam aos direitos sociais, e portanto, para a realização do direito à saúde, e que afinal, reafirmam, no meu entendimento, a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas em saúde no Brasil, em sintonia com os diversos compromissos assumidos pelo país nos fóruns internacionais.

1.1.3 O direito à saúde e a formulação de políticas públicas

Enquanto os direitos humanos de concepção liberal foram construídos historicamente para conter as ações abusivas do Estado em relação aos indivíduos, configurando um direito de resistência, os direitos econômicos, sociais e culturais, doravante apenas direitos sociais, emergem das tensões sociais vividas a partir do século XIX com a Revolução Industrial, que passou a impor, por exemplo, um regime de trabalho que envolvia crianças, adultos e idosos, indistintamente. Esse ambiente de exploração do trabalho humano,

somados à constatação de que a consagração formal das liberdades públicas não oferecia a garantia de seu efetivo gozo (SARLET, 2005), reforçou a insatisfação social no decorrer do século XIX, gerando movimentos reivindicatórios de sociedades autônomas, como sindicatos e grupos de apoio, que operavam imbuídos dos princípios da solidariedade e reciprocidade, efetuando várias tentativas para garantir seguridade social para seus membros. Todavia, esses movimentos encontraram grandes barreiras econômicas e políticas. Frankenberg (1997, p. 14) explica:

O Bem-Estar como assistência pública sucumbiu à política do *laissez faire*. As obrigações da sociedade para com o miserável e desafortunado foram interpretadas como uma ameaça que prejudicava o princípio da concorrência e o funcionamento do Mercado de trabalho. A sociedade de Mercado de concorrentes isolados ofuscou a sociedade dos indivíduos mutuamente responsáveis; ao longo do século XIX o individualismo possessivo, sob o pretexto de liberdade prevaleceu sobre a fraternidade/solidariedade e os direitos sociais.¹⁸

A despeito dessas enormes dificuldades, no final do século XIX, organizações de trabalhadores na Inglaterra, avançaram na ideia de desenvolver autoajuda, com a criação de fundos, baseados em contribuições voluntárias, cujos benefícios seriam pagos no caso de enfermidades e velhice aos membros, viúvas e órfãos, além de oferecerem serviços funerários e locais para lazer, “uma prática que pode ser caracterizada como autoprodução de seguridade econômica e social”.¹⁹ (FRANKENBERG, 1997, p. 10) Mas, foi no início do século XX, que os direitos sociais avançaram, com sua positivação em diversas constituições: Constituição Mexicana de 1917, Constituição de Weimar de 1919, Constituição Espanhola de 1931, Constituição Russa de 1936 e Constituição da Irlanda de 1937. (LIMA JUNIOR, 2001) Em relação à positivação nas constituições brasileiras, assinala-se a previsão do direito ao trabalho na Constituição Imperial de 1824 (artigo 179, inciso XXIV) e a omissão a respeito a qualquer direito social na Constituição Republicana de 1891. Somente a partir da Constituição de 1934 é que se consagraram alguns direitos sociais, positivação que se verificou nas Constituições de 1937, 1946, 1967, 1969 (Emenda de 1969) e 1988. (BRASIL; CÂMARA DOS DEPUTADOS, [s.d.]

A positivação dos direitos sociais antecedeu uma série de eventos ocorridos no pós-guerra. Devastada pela destruição durante a 2ª Guerra, sem alimentos suficientes, sem moradia

¹⁸ “Welfare as public assistance fell prey to the politics of *laissez faire*. Society’s obligations towards the miserable and unfortunate were interpreted as threatening to undermine the principle of competition and the functioning of the labor Market. The Market society of isolated competitors eclipsed the society of mutually responsible individuals; throughout the nineteenth century possessive individualism under the guise of liberty prevailed over fraternité/solidarity and social rights”.

¹⁹ “[...] a practice that can be characterized as the self-production of economic and social security”.

e desemprego em massa, a Europa enfrentou sua pior crise no século XX. Bem pouco tempo antes do fim do conflito, Clement Attlee, Primeiro Ministro Britânico de origem trabalhista, concebeu programa para a reconstrução do Reino Unido, objetivando o crescimento econômico, emprego para todos, justiça e igualdade. Os trabalhistas estabeleceram e legitimaram o modelo denominado de “mixed economy” (YERGIN, 2002, p. 3) caracterizado por um forte e direto envolvimento do governo na economia, seja através da gestão fiscal, seja através da convivência do setor estatal com o setor privado somado a um Estado do Bem Estar expansivo. Concebido por William Beveridge, o Beveridge Report estabeleceu um programa social para o enfrentamento dos “5 gigantes na estrada da reconstrução”: (BEVERIDGE, 1942, p. 6) Want, Disease, Ignorance, Squalor, and Idleness. A implementação do relatório pelo Governo Trabalhista garantiu atendimento médico gratuito no Serviço Nacional de Saúde, concebido para tal, criou novo sistema previdenciário, de educação e habitação, e desenvolveu ações para o compromisso de pleno emprego assumido em campanha. Todas essas atividades governamentais foram denominadas pelos trabalhistas como Welfare State. (YERGIN, 2002)

Assim, é no ambiente do Estado do Bem Estar Social que os direitos sociais encontram terreno fértil para se desenvolver efetivamente, consagrados como uma conquista dos homens, e que, com o tempo, como já abordado, foram se especificando para incluir novos sujeitos de direitos, como gênero, crianças, idosos, indivíduos de diversas etnias e raças, entre muitos outros. Sob outro ponto de vista, a positivação dos direitos sociais como espécie de direito humano, conferiu uma perspectiva social aos direitos notadamente de cunho individual, depois de percorrer a história política moderna para ganhar seus contornos no confronto entre liberalismo e socialismo. Com o advento do Estado do Bem Estar Social foi possível articular direitos, liberdades e garantias com direitos sociais; articular igualdade jurídica com igualdade social; e, segurança jurídica com segurança social. (MIRANDA, 2005)

O direito à saúde no Brasil só foi positivado com a Constituição de 1988. Até então, a preocupação do constituinte com a saúde deu-se de forma esparsa, inconsistente, sem vestígio de qualquer sistematização do desenvolvimento da saúde para a nação, ressaltando-se a Constituição de 1969, que estabelece competência originária legislativa sobre saúde para a União, e suplementar para os Estados, bem como competência material para a União desenvolver plano nacional de saúde. (Quadro 2)

Constituição de 1934 (Brasil 1934) Art. 10 - Compete concorrentemente à União e aos Estados:
[...]
II - cuidar da saúde e assistência públicas;

Art 121 - A lei promoverá o amparo da produção e estabelecerá as condições do trabalho, na cidade e nos campos, tendo em vista a proteção social do trabalhador e os interesses econômicos do País.

§ 1º - A legislação do trabalho observará os seguintes preceitos, além de outros que colimem melhorar as condições do trabalhador:

[...]

h) assistência médica e sanitária ao trabalhador e à gestante, assegurando a esta descanso antes e depois do parto, sem prejuízo do salário e do emprego, e instituição de previdência, mediante contribuição igual da União, do empregador e do empregado, a favor da velhice, da invalidez, da maternidade e nos casos de acidentes de trabalho ou de morte;

Art 157 - A União, os Estados e o Distrito Federal reservarão uma parte dos seus patrimônios territoriais para a formação dos respectivos fundos de educação.

[...]

§ 2º - Parte dos mesmos fundos se aplicará em auxílios a alunos necessitados, mediante fornecimento gratuito de material escolar, bolsas de estudo, assistência alimentar, dentária e médica, e para vilegiaturas.

**Constituição de 1937
(BRASIL, 1937)**

Art. 16 - Compete privativamente à União o poder de legislar sobre as seguintes matérias:

[...]

XXVII - normas fundamentais da defesa e proteção da saúde, especialmente da saúde da criança.

Art. 18 - Independentemente de autorização, os Estados podem legislar, no caso de haver lei federal sobre a matéria, para suprir-lhes as deficiências ou atender às peculiaridades locais, desde que não dispensem ou diminuam as exigências da lei federal, ou, em não havendo lei federal e até que esta regule, sobre os seguintes assuntos:

[...]

c) assistência pública, obras de higiene popular, casas de saúde, clínicas, estações de clima e fontes medicinais;

**Constituição de 1946
(BRASIL, 1946)**

Art. 5º - Compete à União:

[...]

XV - legislar sobre:

[...]

b) normas gerais de direito financeiro; de seguro e previdência social; de defesa e proteção da saúde; e de regime penitenciário;

Art. 157 - A legislação do trabalho e a da previdência social obedecerão nos seguintes preceitos, além de outros que visem a melhoria da condição dos trabalhadores:

[...]

XIV - assistência sanitária, inclusive hospitalar e médica preventiva, ao trabalhador e à gestante;

**Constituição de 1967
(BRASIL, 1967)**

Art 8º - Compete à União:

[...]

XIV - estabelecer planos nacionais de educação e de saúde;

[...]

XVII - legislar sobre:

[...]

	<p>c) Normas gerais de direito financeiro; de seguro e previdência social; de defesa e proteção da saúde; de regime penitenciário;</p> <hr/> <p>Art. 158 - A Constituição assegura aos trabalhadores os seguintes direitos, além de outros que, nos termos da lei, visem à melhoria, de sua condição social: [...] XV - assistência sanitária, hospitalar e médica preventiva;</p>
<p>Constituição de 1969 (Emenda de 1969) (BRASIL, 1967)</p>	<p>Art. 8º. Compete à União: [...] XIV - estabelecer e executar planos nacionais de educação e de saúde, bem como planos regionais de desenvolvimento; [...] XVII - legislar sobre: [...] c) normas gerais sobre orçamento, despesa e gestão patrimonial e financeira de natureza pública; de direito financeiro; de seguro e previdência social; de defesa e proteção da saúde; de regime penitenciário; [...] Parágrafo único. A competência da União não exclui a dos Estados para legislar supletivamente sobre as matérias das alíneas c, d, e, n, q, e v do item XVII, respeitada a lei federal.</p> <hr/> <p>Art. 165. A Constituição assegura aos trabalhadores os seguintes direitos, além de outros que, nos termos da lei, visem à melhoria de sua condição social: [...] XV - assistência sanitária, hospitalar e médica preventiva;</p> <hr/> <p>Art. 197. Ao civil, ex-combatente da Segunda Guerra Mundial, que tenha participado efetivamente em operações bélicas da Força Expedicionária Brasileira, da Marinha, da Força Aérea Brasileira, da Marinha Mercante ou de Força do Exército, são assegurados os seguintes direitos: [...] d) assistência médica, hospitalar e educacional, se carente de recursos.</p>
<p>Constituição de 1988²⁰ (BRASIL, 2014)</p>	<p>Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.</p>

Quadro 2 – A saúde nas Constituições brasileiras
Fonte: elaboração própria

O direito à saúde, incluído no rol dos direitos sociais do artigo 6º pelo constituinte originário de 1988, vincula-se imediatamente aos dispositivos dos artigos 196 a 200 da Carta, onde encontrou maior concretização normativa, com previsão de vasta legislação infraconstitucional. Trata-se de normas de natureza programática, assim definidas didaticamente por José Afonso da Silva (2001, p. 138):

²⁰ Existem outros dispositivos no texto constitucional de 1988 que abordam o direito à saúde. Todavia, não foram incorporados no quadro por entender que são desnecessários à exposição do que se pretendia no momento. O mesmo não se aplica às outras Constituições brasileiras.

[...] normas constitucionais através das quais o constituinte, em vez de regular, direta e imediatamente, determinados interesses, limitou-se a traçar-lhes os princípios para serem cumpridos pelos seus órgãos (legislativo, executivos, jurisdicionais e administrativos), como programas das respectivas atividades, visando à realização dos fins sociais do Estado.

Sem dúvida, as normas que disciplinam o direito à saúde se caracterizam como normas programáticas, ou normas-tarefas, de cunho impositivo, de forma que não há como se negar seu caráter obrigatório, que impõem aos poderes públicos uma série de tarefas para realizar o projeto do constituinte, notadamente dependente de intermediação legislativa. As normas programáticas além de conferir poder de legislar, e conseqüentemente o dever de fazê-lo, atribui especialmente ao Poder Judiciário, o dever jurisdicional de preservar a integridade normativa mediante o repúdio a qualquer norma infraconstitucional que venha colidir com esses ditames constitucionais. Canotilho (2003, p. 1177) expõe três características das normas programáticas que não podem ser afastadas:

(1) Vinculação do legislador de forma permanente, à sua realização (*imposição constitucional*); (2) vinculação *positiva* de todos os órgãos concretizadores, devendo estes toma-las em consideração como *directivas materiais permanente*, em qualquer dos momentos da actividade concretizadora (legislação, execução, jurisdição); (3) vinculação, na qualidade de limites materiais negativos, dos poderes públicos, justificando a eventual censura, sob a forma de inconstitucionalidade, em relação aos actos que as contrariam.

Sintetizando, as normas programáticas vinculam: o legislador, que viabilizará sua aplicação e realização; os órgãos administrativos competentes para concretizar as tarefas designadas pelo constituinte e legislador infraconstitucional; e, os poderes públicos que devem observar todas as regulações adjacentes de forma a repudiar aquelas que violem a normatização programática. Assim, em relação ao direito à saúde, assiste ao Estado o dever de “promover políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, além de estabelecer o acesso universal e igualitário às ações e prestações” neste âmbito (artigo 196); remete ao legislador a incumbência de legislar, fiscalizar e controlar as ações e serviços de saúde (artigo 197), além de fixar diretrizes para essas ações e serviços (artigo 198); permite que a iniciativa privada participe de forma complementar na prestação da assistência à saúde (artigo 199); e, finalmente, cria o sistema único de saúde – SUS – atribuindo-lhe competências que serão regulamentadas por lei infraconstitucional (artigo 200). (BRASIL, [s.d.]

Apesar das abundantes disposições constitucionais a disciplinar os direitos sociais, e em especial o direito à saúde, os estudiosos do tema apontam uma série de objeções a esses direitos. O trabalho, entretanto, se limitará a abordar três delas, consideradas importantes para

a efetividade do direito à saúde e para o que se pretende explicar quanto ao desenho institucional das doenças negligenciadas e da Aids.

A primeira questiona a possibilidade de o direito à saúde, assim como os direitos sociais, ser incluído legitimamente no rol dos direitos humanos. Amartya Sen (SEN, 2004) aponta duas formas de críticas, nesse âmbito, que ele denomina “crítica da institucionalização” e “crítica da viabilidade”²¹. Na crítica da institucionalização, a questão principal reside na exata correlação entre direitos e deveres formulados, o que, dizem os críticos, somente pode ser alcançada com a institucionalização do direito. Sem desprezar esse entendimento, e até mesmo enfatizando a importância da institucionalização para a realização do direito, Sen (2004, p. 347) destaca que

[...] o significado ético desses direitos fornece bons motivos para a busca de realização através de uma variedade de abordagens, incluindo exigências e fomentos por legislação adequada acrescidas de demandas legais por reconhecimento político e controle social. Negar o status ético dessas alegações seria ignorar o raciocínio que motiva essas atividades construtivas.²²

Noutro giro, a questão se volta para o conteúdo de direito subjetivo dos direitos sociais, tendo em vista que a realização do direito à saúde implica em um grande conjunto de necessidades, “que dificilmente poderá ser abrangido por qualquer normatização constitucional ou infraconstitucional”. (SARLET, 2005, p. 327) Sem dúvida, a estrutura dos direitos sociais difere da estrutura dos direitos civis individuais, seja porque demanda um fazer por parte dos poderes públicos, seja porque exige a criação de órgãos estatais específicos voltados para a implementação de políticas públicas, recursos humanos especializados e constantemente capacitados, financiamento, sobretudo para pesquisa e desenvolvimento (P&D).

Entretanto, Vicente Barretto (2013) alerta que a doutrina e jurisprudência vêm sistematicamente compreendendo os direitos sociais apenas como normas programáticas aguardando a iniciativa do legislador para produzirem efeitos, ignorando o *status* de “valores supremos” que esses direitos ocupam no universo constitucional brasileiro, já que conformam o Estado Democrático de Direito segundo o Preâmbulo da Constituição de 1988, juntamente com o exercício dos direitos individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, do desenvolvimento, a igualdade e a justiça. Assim, “o constituinte ao listar os valores supremos

²¹ “Institutionalization critique” e “feasibility critique”.

²² “The ethical significance of these rights provide good grounds for seeking realization through a variety of approaches, including demanding and agitating for appropriate legislation, and the supplementation of legal demands by political recognition and social monitoring. To deny the ethical status of these claims would be to ignore the reasoning that motivates these constructive activities”.

do estado democrático de direito, considerou os direitos sociais como categoria jurídica essencial do regime que pretenderam estabelecer através da Constituição”, (BARRETTO, 2013, p. 205) considerando os direitos políticos e civis e os direitos sociais em uma mesma categoria hierárquica, lançando um novo paradigma normativo constitucional. Ao lado do caráter principiológico das normas programáticas, evidencia-se a sua “função de caixa de ferramentas com a qual deverá contar o intérprete para a plena realização dos objetivos últimos do sistema constitucional”. (BARRETTO, 2013, p. 206) Esse fato confere às normas programáticas o caráter impositivo e independente aos arranjos sociais, políticos ou econômicos. Nesse passo, os direitos sociais outorgam uma dimensão social para os direitos humanos, ganhando vigor de exigência moral, e, portanto, impostergáveis na concretização dos objetivos traçados pela Constituição de 1988. “Os direitos sociais, como direitos nascidos, precisamente, em virtude e como resposta à desigualdade social e econômica da sociedade, constituem-se como núcleo normativo central do estado democrático de direito”. (BARRETTO, 2013, p. 207) Para Barretto (p. 211) as falácias teóricas sobre os direitos sociais²³ difundidas no meio jurídico encontram abrigo na proposição neoliberal de que os direitos sociais não passam de “promessas vazias” e que, afinal, atentariam contra as liberdades e direitos individuais, realizando uma função ideológica, que resultaria em uma fórmula manipuladora ou de ilusão, que imunizaria o sistema político, embora os autores que esposam esse entendimento percebem que essas normas possam desempenhar o papel positivo de referência na Constituição brasileira.

Essa ideia difusa sobre a natureza dos direitos sociais repercute no processo judicial, onde grande parte da magistratura brasileira emprega formas de interpretação constitucional, calcadas no formalismo jurídico positivista, corrente teórica predominante na formação de gerações de profissionais do direito. Resiste, assim, no quadro do estado democrático de direito, um modelo formal de argumentação em segmentos representativos da doutrina e da jurisprudência no Brasil, que não permite a integração de pontos de vista valorativos, ligados à justiça material no processo judicial, o que representa, em última análise ignorar a exigência estabelecida no próprio Preâmbulo da Constituição de 1988. (BARRETTO, 2013, p. 212)

Por fim, caso se possa admitir que os direitos sociais não estariam contemplados dentro da roupagem dos direitos fundamentais, ficariam “privados da aplicabilidade imediata, excluídos da garantia das cláusulas pétreas, e se tornam assim meras pautas programáticas, submetidas à reserva do possível ou restritos à objetivação de um ‘padrão mínimo social’”.

²³ Vicente Barretto indica três tipos de questões a respeito das falácias teóricas dos direitos sociais: “no âmbito do conflito dos direitos, na concepção funcional dos direitos sociais e nas questões suscitadas pela aplicação do formalismo positivista na interpretação dos direitos fundamentais[...]”. Cf. Barretto, Vicente de Paulo. **O fetiche dos direitos humanos e outros temas**. 2ª ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2014, p. 210.

(BARRETO, 2002, p. 208) As consequências dessa exclusão seriam no mínimo catastróficas para a eficácia social das normas constitucionais.

A segunda crítica de Amartya Sen, a crítica da viabilidade, na verdade é decorrente da primeira, e constitui a segunda objeção aos direitos sociais, atingindo especialmente o direito à saúde. A crítica ressalta que mesmo que se empreendam *todos* os esforços disponíveis, não será possível realizar *todos* os direitos sociais para *todos* os indivíduos, significando dizer que nem *todos* os cidadãos receberão adequadamente *todos* os serviços de saúde de que necessitam. O que está em jogo aqui é o limite da prestação que o cidadão pode reclamar do Estado. Nesse caso, a dúvida invocada por Ingo Sarlet (SARLET, 2005, p. 328) orbita no fato de se decidir se o Estado deve se limitar “à tarefa de assegurar um patamar mínimo em prestações materiais, destinadas a promover a igualdade material no sentido de uma igualdade de oportunidades [...] ou se deve [...] almejar um padrão ótimo nesta seara”. Essa reflexão se encaminha para a discussão sobre a reserva do possível, crítica financeira formulada a partir de uma norma do PIDESC (artigo 2º, 1), já referida nesse trabalho, onde ficou consignado que cada Estado Parte se comprometia a agir no máximo dos seus recursos disponíveis e de forma progressiva para assegurar o pleno exercício dos direitos reconhecidos pelo Pacto. Aponta para o fato de os recursos públicos serem insuficientes para atender todas as necessidades de saúde, impondo aos poderes públicos a tarefa de escolher onde investir os escassos recursos disponíveis, já que o orçamento público se apresenta habitualmente aquém da demanda social para a realização do direito à saúde.

Mais uma vez Vicente Barretto nos socorre quando questiona a teoria da reserva do possível por considerá-la uma falácia política, legítima representante do argumento neoliberal contemporâneo. A tese esposada por Barretto é a de que aceitar a ideia da escassez de recursos para realizar os direitos sociais acaba por afetar o exercício dos direitos civis e políticos, expressados pelo estado liberal, ou seja, “estabelecer uma relação de continuidade entre a escassez de recursos públicos e a afirmação de direitos sociais, acaba resultando em ameaça à existência de todos os direitos”. (BARRETTO, 2013, p. 214) A conjugação da teoria da reserva do possível e do mínimo existencial, ambas de origem alemã, tem sido utilizada de forma a interpretar a aplicação dos direitos sociais de forma restritiva, esvaziando não só conteúdo normativo desses direitos como também o princípio da dignidade humana, fundamento do estado democrático de direito, que deixa de apresentar sua dimensão econômica e social. Para aqueles que defendem a posição ora criticada, “a maximização dos direitos sociais implicaria no sacrifício do ‘mínimo existencial’, pois, não havendo como assegurá-los, o Estado seria impotente para garantir aquele mínimo, ainda que impreciso [...]”. (BARRETTO, 2013, p. 215)

A saída para aqueles que não têm acesso aos cuidados de saúde necessários, como o fornecimento de medicamentos, terapias especializadas e outras medidas, tem sido buscar no Poder Judiciário a solução do problema, apresentando-se a terceira objeção aos direitos sociais, qual seja, a da judicialização excessiva. Sabe-se que a jurisdição é inerte, e que uma vez provocada, não pode deixar de decidir sobre a pretensão do autor. Por outro lado, o desenho institucional do direito à saúde estabelecido pelo constituinte originário, prescrito a partir do artigo 196 da Constituição de 1988, endereçou a responsabilidade para a realização do direito à saúde ao Poder Executivo, que deverá fazê-lo através de políticas sociais e econômicas.

Todavia, o número de ações judiciais requerendo medicamentos²⁴ e tratamentos médicos vem alcançando números significativos, o que levou Barroso (BARROSO, 2007) a afirmar que as inúmeras decisões do Poder Judiciário têm contribuído para a desorganização da Administração Pública, dificultando o planejamento e comprometendo a eficiência administrativa no atendimento ao cidadão. Em última instância, a judicialização excessiva leva à alteração do arranjo institucional concebido pelo constituinte de 1988. Assim, a questão não é de mera interpretação das normas constitucionais que justifique a participação do Poder Judiciário para fins de aplicação da norma, mas sim, um problema de arranjo institucional. Sinaliza para a necessidade de uma construção democrática da agenda política em saúde, identificação das alternativas e consequente seleção de opções políticas, e, por fim, a implementação da política pública em saúde. Davis (2013), a seu turno, destaca que os Tribunais não têm capacidade de transformar uma pretensão geral de direitos sociais em uma equivalente força exequível dos direitos humanos de primeira geração. Além disso, a exequibilidade judicial dos direitos sociais é considerada a maior intromissão na função e escopo de um legislativo democraticamente eleito.

Em suma, a excessiva judicialização tem se traduzido em uma justiça no varejo, beneficiando aqueles que efetivamente têm acesso à Justiça e conferindo um viés individualista aos problemas sociais. Além disso, desorganiza a Administração Pública pondo em risco a eficiência da implementação das políticas públicas e cria um espaço de atrito entre os Poderes,

²⁴ Criado em 2004, o Programa Farmácia Popular vem trazer alívio para as demandas judiciais a respeito de fornecimento de medicamentos, beneficiando, até 2012, 18 milhões de brasileiros. “Desde 2011, o número de beneficiados pelo programa Farmácia Popular registrou crescimento de 270%, saltando de 1,2 milhão em janeiro do ano passado para 4,8 milhões em julho de 2012. Lançado para ampliar o acesso da população a medicamentos para doenças de alta prevalência, como hipertensão, diabetes, asma, colesterol, glaucoma e osteoporose, o programa oferta medicamentos gratuitos ou com até 90% de desconto”. Cf. Portal Brasil. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/09/oferta-de-medicamentos-a-populacao-cresce-270-desde-2011>>. Acesso em 01 abril 2014.

ao colocar em risco a separação dos Poderes, cláusula pétrea da Constituição de 1988 (artigo 60, §4º, inciso III).

A partir das objeções apontadas, o caminho adequado para a realização do direito à saúde parece ser o do desenvolvimento das políticas públicas, conforme indicado no artigo 196 da Carta Constitucional. O dispositivo constitucional indica a implementação de políticas públicas para reduzir o risco de doença, focando nas ações preventivas e no atendimento básico de saúde, bem como no acesso universal igualitário, o que aponta para um dos objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil, qual seja, o de “erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais”. (artigo 3º, inciso III da Constituição de 1988) (BRASIL, [s.d.]) Tais disposições normativas encontram-se em harmonia com o Preâmbulo da Constituição da Organização Mundial de Saúde, (OMS, 1948) ao enunciar que “Saúde é o completo estado de bem-estar físico, mental e social e não a mera ausência de doença ou enfermidade”²⁵ e que “Governos têm responsabilidade para com a saúde dos seus povos, que podem ser satisfeitas somente pela prestação de saúde adequada e medidas sociais”²⁶. Noutro giro, indicam a importância das ações preventivas e ressaltam a responsabilidade dos poderes públicos no combate à pobreza e às desigualdades sociais, sobretudo através da prestação do serviço de saúde adequado.

Como já assinalado anteriormente, o Círculo virtuoso dos direitos humanos para a saúde incorpora outros aspectos que devem ser desenvolvidos concomitantemente à saúde, tendo em vista que saúde constitui a dimensão humana da pobreza, segundo o DAC Guidelines and Reference Series: Poverty and Health que prevê mais quatro dimensões. Dessa forma, as políticas públicas de saúde, não se realizam pontualmente, isoladamente, mas sim constituem um processo dinâmico e integrado que envolve moradia, trabalho, educação e investimento, contribuindo para o desenvolvimento do país:

Quando as pessoas pobres ficam doentes ou feridas, toda a família pode ficar presa em uma espiral de perda de renda e altos custos de saúde. Investimento em saúde é cada vez mais reconhecido como um importante meio de desenvolvimento econômico e um pré-requisito para os países em desenvolvimento – e, particularmente, para as pessoas pobres desses países – para romper o ciclo da pobreza. Boa saúde contribui para o desenvolvimento de diversas maneiras: aumenta a produtividade do trabalho, níveis de escolaridade e de investimento, e facilita a transição demográfica.

²⁵ “Health is the state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”.

²⁶ “Governments have a responsibility for the health of their peoples which can be fulfilled only by the provision of adequate health and social measures”.

(ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2003, p. 14)²⁷

Nesse contexto, as políticas públicas conheceram grande impulso a partir da inclusão dos direitos sociais na agenda constitucional (ZIMMERMANN, 2006; BUCCI, 2001) e dos inúmeros organismos internacionais que se dedicam a esses direitos, constituindo-se em instrumentos realizadores das tarefas governamentais. No entanto, historicamente, se apresentam com um discurso humanitário, pontuado pela filantropia, pela caridade e despolitizado. Yazbeck (2004, p. 105) acredita que uma das razões das ambíguas estratégias para o enfrentamento da pobreza no Brasil se deve à “[...] incompatibilidade entre os ajustes estruturais da economia à nova ordem capitalista internacional e os investimentos sociais do Estado”. Assim, continua, “esta lógica, que subordinou políticas sociais aos ajustes econômicos e às regras do mercado, moldou para a política social brasileira um perfil despolitizado, privatizado e refilantropizado [...]”. Segundo Zimmerman, (2006, p. 146) “as intervenções estatais de combate à fome e à pobreza no Brasil caracterizam-se [...] pela timidez, precariedade e intermitência [...]”, desassistindo a população mais carente dos direitos sociais básicos, sobretudo o direito à saúde.

As políticas públicas têm de significar, antes de tudo, a reafirmação e consolidação de uma cultura de direitos humanos no Brasil, e isso, sem dúvida, passa pela construção e implantação de políticas que envolvam a participação de diversos atores sociais. Por um lado, o Estado deve assumir a responsabilidade de integrar as políticas de saúde às políticas sociais e econômicas, engajando-se na promoção da melhoria das condições de vida mais digna e o pleno exercício da cidadania. Por outro, a inclusão de diversos atores sociais – usuários, profissionais da saúde, empresas, representantes de organizações civis – como protagonistas no processo produtivo da saúde, torna a promoção da saúde

importante resposta à medida que destaca ações intersetoriais como estratégia de enfrentamento dos problemas quanto ao meio ambiente, à urbanização, à segurança alimentar e nutricional, ao desemprego, à moradia, ao uso de drogas ilícitas, etc. (CAMPOS; BARROS; CASTRO, 2004, p. 746–747)

Essa tem sido também a preocupação da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), do Ministério da Saúde (MS) e do Conselho Nacional da Saúde (CNS), externado no

²⁷ “When poor people become ill or injured, the entire household can become trapped in a downward spiral of lost income and high healthcare costs. Investment in health is increasingly recognized as an important means of economic development and a prerequisite for developing countries – and particularly for poor people within them – to break out of the cycle of poverty. Good health contributes to development in a number of ways: it increases labor productivity, educational attainment and investment, and it facilitates the demographic transition”.

documento Inclusão dos Cidadãos na Implementação das Políticas de Saúde de 2012. (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRAZIL), 2012) Em linhas gerais é possível apontar algumas ideias que contribuem para a inclusão dos direitos humanos na pauta do desenvolvimento político da saúde.

A parceria firmada entre a OPAS e o CNS vem fortalecendo a participação e controle social no âmbito do SUS. Dentre as atividades de cooperação técnica destacam-se os Laboratórios de Inovação, que representam “uma estratégia para promover e valorizar o desenvolvimento da gestão em saúde, aí incluído o processo de participação e controle pela sociedade”. (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRAZIL), 2012, p. 15) Segundo o documento, o protagonismo social depende de ações complementares tais como erradicação do analfabetismo, inclusão de conceitos de democracia, cidadania, sistema eleitoral, esboçados nos currículos escolares, formação de lideranças e ampliação da capacidade de acompanhamento do desempenho das políticas públicas. “Avançar na participação e na inclusão social significa, portanto, atendimento simultâneo a tais condições”. (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRAZIL), 2012, p. 25) E essa participação é resultado da redemocratização da relação entre Estado e sociedade.

A mudança no papel do Estado que se vê nas democracias mais consolidadas aponta para a revisão de sua estrutura e funcionamento, com deslocamento dos interesses da burocracia e do mercado para um estatuto de poder apoiado na cidadania ativa. É dessa forma que se desenvolve a construção de um verdadeiro controle social pelo cidadão na política pública. (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRAZIL), 2012, p. 26)

No caso das políticas de saúde, isso se deu em decorrência da ampliação do conceito de saúde, que passou a ser compreendido como um fenômeno político, que em um ambiente de liberdade evidencia as necessidades em saúde, “traduzidas por conhecimentos, institucionalidades e poderes, em todos os campos da vida social, dentro de uma perspectiva de justiça social, cidadania e direitos humanos”. (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRAZIL), 2012, p. 25) Inovação no direito à saúde também significa participação social e inclusão dos cidadãos nas decisões políticas relacionadas com à promoção da saúde.

Em suma, o direito à saúde desenvolvido no ambiente do Estado do Bem Estar Social, por meio de normas programáticas, ou normas-tarefas, que exigem do Estado o desenvolvimento de diversas atividades, não se realiza sozinho. Está portanto, acompanhado de outros direitos e princípios jurídicos que o completa e lhe dá densidade, apontando para o

desenvolvimento da cidadania em um espaço democrático. Esse é o tema a ser desenvolvido no próximo tópico.

1.1.4 Outros direitos concorrentes para o desenvolvimento das políticas públicas em saúde

No contexto do direito constitucional, as normas programáticas, ou normas-tarefas, são normas que caracterizam a constituição programática, aquela que define um plano de ação para o Estado, legitimando, portanto, sua ação social. (CANOTILHO, 2003) A força normativa da Constituição e a efetividade de suas normas, inclusive das normas programáticas, é conquista recente no constitucionalismo romano-germânico, liderada no Brasil, pela “doutrina brasileira da efetividade”, que, segundo Barroso, (BARROSO, 2013b) procurou superar algumas deficiências crônicas da normatização constitucional caracterizada pela “insinceridade normativa, no uso da Constituição como uma mistificação ideológica e na falta de determinação política em dar-lhe cumprimento”. Somando-se a esse esforço concretizador, o princípio da democracia econômica e social justifica e legitima a intervenção do Estado nos domínios sociais e econômicos, buscando a realização e a concretização dos direitos sociais, ocupando posição de destaque. Assim, ao Estado é imposta a tarefa constitucional de adotar medidas existenciais para “indivíduos e grupos que, em virtude de condicionalismos particulares ou de condições sociais, encontram dificuldades no desenvolvimento da personalidade em termos econômicos, sociais e culturais”. (CANOTILHO, 2003, p. 342)

Sem restar dúvidas quanto à cada vez mais consistente efetividade das normas programáticas, o rol dos direitos sociais previstos no artigo 6º da Constituição de 1988 guarda sintonia com outros direitos humanos, sociais e civis, em virtude da indivisibilidade e a interdependência dos direitos humanos, claramente visível na implementação das políticas públicas. Não há como promover saúde sem promover educação e alimentação; não se pode desenvolver políticas de moradia sem pensar na segurança para todos; as políticas de assistência materno-infantil devem estar conectadas com a saúde, alimentação e trabalho; desenvolver a educação significa ofertar igualdade de oportunidades e acesso ao mercado de trabalho; não há

justiça no mercado de trabalho sem assistência e previdência social; o direito à vida orienta as ações em prol da saúde e da proteção à infância; o exercício do direito de participação é importante ferramenta auxiliar para as formulações das políticas da saúde, educação e moradia; enfim, é possível imaginar uma infinidade de conexões entre os direitos humanos, comprovando sua interdependência e indivisibilidade.

O que se quer acentuar aqui, é que a formulação de políticas de saúde e sua implementação não só exige a satisfação, direta ou indireta, de outros direitos, assim como a implementação de políticas sociais em outras áreas, ao fomentar o exercício de direitos, vai contribuir para que se alcance as metas e objetivos das políticas de saúde. A influência da interdependência e indivisibilidade dos direitos humanos na implementação das políticas públicas da saúde se verifica na conexão entre saúde e pobreza, expressa no documento *Poverty and Health* (ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2003), e, no princípio da dignidade humana e suas relações com os direitos humanos.

O DAC Guidelines Reference Series *Poverty and Health* desenvolve seu estudo a partir da constatação da necessidade de se quebrar o círculo vicioso da pobreza e da doença como condição para o desenvolvimento econômico, enfatizando que três dos Objetivos do Milênio alcançam temas específicos sobre a saúde: redução da mortalidade infantil (objetivo nº 4), melhoria a saúde materna (objetivo nº 4) e o combate ao HIV/AIDS, malária e outras doenças (objetivo nº 6). Esses objetivos, certamente se relacionam diretamente com o objetivo nº 1, qual seja, o da redução da pobreza. As políticas de saúde e a necessidade de investimentos adequados e suficientes são considerados componentes estratégicos para a redução da pobreza. Constata que saúde nunca foi um item tão importante na agenda internacional como é no contemporâneo, transformada em questão central do desenvolvimento, contribuindo de diversas formas, entre elas, com o aumento da produtividade do trabalho e um melhor aproveitamento escolar. No entanto, o DAC Guidelines on Poverty Reduction alerta para o fato de que as maiores determinantes da saúde dependem de ações que estão fora do setor da saúde. Assim, sem rendimentos mais elevados, as pessoas não serão capazes de suportar suas necessidades de alimentação e saúde. Sem receita, os Governos não podem aumentar o financiamento dos serviços de saúde, e, outras políticas setoriais sociais como educação, segurança alimentar, água potável, saneamento e energia estarão em risco.

É possível concluir que as cinco dimensões centrais da pobreza, qual sejam, as dimensões econômica, humana, política, sociocultural e de proteção se apresentam em sinergia, o que deve ser considerado nas formulações de políticas públicas da saúde, e especialmente

àquelas voltadas para as doenças negligenciadas e para a Aids. Assim, o combate à pobreza via desenvolvimento econômico pressupõe não só financiamento adequado, mas ações que permitam a fruição dos direitos à saúde, educação, alimentação, moradia, trabalho, entre outros. No Brasil, o 4º Relatório Nacional de Acompanhamento dos Objetivos do Milênio (BRASIL; PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2010) anuncia que a Agenda Social brasileira, que teve início em 2003, concilia as dimensões econômica e social na condução das políticas públicas, e que, voltadas para a melhoria da qualidade de vida dos brasileiros, visam

[...] o combate à pobreza e à fome; à universalização e à qualificação da educação; à geração de emprego e renda para os mais pobres; à ampliação e à melhoria dos serviços de saúde; ao combate às desigualdades socioeconômicas e também às provenientes de raça e gênero. (BRASIL; PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2010, p. 17)

A segunda influência da interdependência e indivisibilidade dos direitos humanos sobre as políticas de saúde se encontra no princípio da dignidade humana. Ao reconhecer em seu preâmbulo que a dignidade humana é inerente a todos os membros da família humana e que constitui fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) a transformou em um valor referencial para os direitos humanos, arcabouço dos direitos fundamentais porque inseparável da condição humana. (ANDORNO, 2011, p. 56) Como princípio fundacional, a referência à dignidade humana é encontrada em diversas declarações internacionais, garantindo coerência aos direitos humanos, (Quadro 3) que sintetiza essas disposições em quatro documentos internacionais importantes:

Documento regulatório	Disposições sobre a dignidade humana
Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948)	<p>No preâmbulo da DUDH, a declaração reconhece que a dignidade é inerente a todos os membros da família humana, e reafirma sua fé nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor do ser humano;</p> <p>Artigo I, declara que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos;</p> <p>Artigo XXII afirma que todo ser humano, como membro da sociedade, têm direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis à sua dignidade; no §3º disciplina o direito ao trabalho para garantir uma existência compatível com a dignidade humana.</p>
Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos (1966)	<p>Em nota preambular, reconhece que a dignidade é inerente a todos os membros da família humana e que os direitos ali expostos decorrem da dignidade inerente à pessoa humana;</p> <p>Artigo 10, §1, exige respeito à dignidade à pessoa humana quando privada de sua liberdade.</p>

Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966)	<p>No preâmbulo o Pacto, em sintonia com a Carta das Nações Unidas, reconhece a inerência da dignidade humana e que todos os direitos que fundamentam a paz, a justiça e a liberdade são decorrentes da dignidade da pessoa humana.</p> <p>Artigo 13, §1, os Estados-partes concordam que a educação deverá visar o pleno desenvolvimento da personalidade humana e do sentido de sua dignidade, além de fortalecer o respeito pelos direitos humanos e liberdades fundamentais.</p>
Declaração e Programa de Ação de Viena (1993)	<p>Reconhece que os direitos humanos decorrem da dignidade e do valor inerentes à pessoa humana; relembra o Preâmbulo da Carta das Nações Unidas ao reafirmar a fé nos Direitos Humanos fundamentais, na dignidade e valor da pessoa humana;</p> <p>Trata da dignidade humana em muitos dispositivos, assim resumidos:</p> <p>Reconhece o direito de usufruir dos benefícios decorrentes do progresso científico e das suas aplicações práticas, alertando que pode acarretar consequências potencialmente adversas para a integridade, a dignidade e os Direitos Humanos do indivíduo;</p> <p>Reconhece que a violência baseada no sexo sob todas as formas é incompatível com a dignidade e o valor da pessoa humana e devem ser eliminadas;</p> <p>Reconhece a dignidade inerente e o contributo único dos povos indígenas para o desenvolvimento e o pluralismo da sociedade;</p> <p>Afirma que a pobreza extrema e a exclusão social constituem uma violação da dignidade humana e que são necessárias medidas urgentes para alcançar um melhor conhecimento sobre a pobreza extrema e as suas causas;</p> <p>Sublinha que uma das violações mais atrozes da dignidade humana consiste no ato da tortura, cujos efeitos destroem a dignidade das vítimas, diminuindo a sua capacidade de prosseguirem as suas vidas e as suas atividades.</p>

Quadro 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos
Fonte: elaboração própria

Além de valor incondicional expresso nos documentos internacionais, a dignidade humana é também, segundo a Constituição Federal de 1988, um princípio fundamental do Estado Democrático de Direito, significando que o Estado existe “em função da pessoa humana e não o contrário, já que o homem constitui a finalidade precípua, e não meio da atividade estatal”. (SARLET, 2005, p. 112–113). A dignidade humana simboliza um verdadeiro “superprincípio constitucional”, dotando o constitucionalismo contemporâneo de “racionalidade, unidade e sentido” (PIOVESAN, 2003, p. 393), funcionando “tanto como justificação moral quanto como fundamento jurídico-normativo dos direitos fundamentais”. (BARROSO, 2013, p. 64)

É importante notar que nenhum documento mencionado esclarece o significado exato da dignidade humana. Todavia, parece haver um significado intuitivo, que se manifesta

em situações concretas e que permite o reconhecimento da violação da dignidade humana, mesmo que abstratamente não se possa identificar sua acepção exata. (DONNELLY, 2013) Por esse motivo, Donnelly (2013, p. 29) afirma que a prática dos direitos humanos é um poderoso mecanismo para se conceber a dignidade da pessoa, ou seja, “[...] os direitos humanos são um mecanismo especial para a realização de uma determinada categoria de conceitos de dignidade humana”.²⁸

Assim, a dignidade humana necessita ser combinada com os direitos humanos para que seja possível verificar sua total e real dimensão, e dessa forma se realizar efetivamente como valor e princípio, resolvendo os dilemas postos na ciência jurídica. Sua influência na área da saúde, especialmente quando se trata de bioética, é inegável. Andorno (2009, p. 227) afirma que a dignidade humana se caracteriza como um “overarching principle” da bioética internacional, depois que a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, elaborada pela Unesco em 2005, a incorporou como um de seus objetivos (artigo 2º, c), exigindo o respeito à dignidade humana e aos direitos humanos (artigo 3º).

Diante da necessidade de se estabelecer um conteúdo mínimo para a dignidade humana, Barroso (2013a) identifica três elementos que constituem parte do núcleo essencial da dignidade humana. O primeiro deles é o *elemento ontológico*, expresso pelo valor intrínseco da dignidade humana. O segundo é o *elemento ético*, enunciado pela autonomia, ou seja, pela autodeterminação que cada ser humano tem de decidir o rumo de sua vida, o modo como vive e as regras que vão regê-la. O terceiro e último é o *elemento social*, ideia que encontra abrigo no valor comunitário, expressando um grupo de forças exógenas, como crenças, valores, compromissos e as normas impostas pelo Estado, que agem sobre os indivíduos moldando a dignidade humana.

Interessante trabalho que contribui e se afina com a ideia acima é o de Nora Jacobson (JACOBSON, 2009), quando reconhece duas formas distintas e complementares de dignidade: a *Human dignity* e a *Social dignity*. A primeira é entendida como uma dignidade abstrata, universal, uma qualidade que pertence a todos os seres humanos simplesmente pela virtude de serem humanos. A segunda, *Social dignity*, transparece nas relações sociais, coletivas, e se divide em dois grupos: *dignity-of-self* e *dignity-in-relation*.

Dignity-of-self é uma qualidade de amor próprio e autoestima, identificado com características como confiança, integridade e um comportamento descrito como digno. Dignity-in-relation se refere às formas pelas quais respeito e mérito são transmitidos através de um comportamento individual e coletivo. Também engloba o sentido histórico da dignidade que adere ao status ou posição. As expectativas em relação ao que a dignidade deve ser e as percepções de quando ela está presente ou

²⁸ “[...] human rights are one particular mechanism for realizing a certain class of conceptions of human dignity”.

ausente dependem dos costumes e tradições de uma comunidade ou sociedade particular. Porque são produzidos socialmente, os dois tipos de dignidade social também são contingentes: podem ser medidos, violados ou promovidos. (JACOBSON, 2009, p. 3, tradução da autora)²⁹

Os elementos ético e social trazidos por Barroso, são de grande importância para a formulação e implementação de políticas públicas na área da saúde, especialmente porque fundamenta e legitima a participação da população mais vulnerável e necessitada nas políticas sociais governamentais, o que se harmoniza com os aspectos da dignidade salientadas por Jacobson. Além disso, o direito de participação configura importante ferramenta no ciclo da política pública, ou seja, na definição da agenda, na implementação da política pública e na avaliação, porque baseado nas experiências e expectativas da população beneficiária, e nos valores compartilhados, torna o exame das alternativas mais confiável, possibilita uma quantificação do investimento financeiro e social mais adequado, e aumenta a probabilidade de gerar os efeitos desejados.

O direito de participação tem origem na solidariedade, que como categoria dos tempos modernos, surge no século XIX em resposta aos conflitos da sociedade industrial. (WESTPHAL, 2008) Opondo-se às ideias individualistas, a doutrina solidarista propõe nova visão da liberdade, fundada na função social. Reconhece que o Estado agrega poderes mais amplos acarretando deveres e obrigações que devem ser cumpridos mediante intervenção pública. (BARACHO, 2005) O princípio da solidariedade firma-se na ideia de participação de todos como garantia do bem-estar, conferindo ao Estado a responsabilidade pela “materialização da solidariedade através de mecanismos e estratégias próprios de repartição dos bens e serviços sociais”. (MAGALHÃES, 2001, p. 571) Assim, a lógica da solidariedade no século XX passa a ser nacional, exigindo um sistema de proteção social de formato universalista, voltado para a melhoria das condições de habitação, saúde, educação, trabalho e bem-estar em geral.

Todavia, com a crise mundial no final dos anos de 1970, adentrando os anos de 1980 e 1990, o Welfare State torna-se incapaz, como condutor do progresso e responsável pela coesão social, de recriar e manter laços de solidariedade. A partir da deterioração econômica

²⁹ “Dignity-of-self is a quality of self-respect and self-worth that is identified with characteristics like confidence and integrity and a demeanor described as dignified. Dignity-in-relation refers to the ways in which respect and worth are conveyed through individual and collective behavior. It also encompasses the historical sense of dignity as adhering to status or rank. Expectations for what dignity should be and perceptions of when it is present or absent depend upon the mores and traditions of a particular community or society. Because they are socially produced, both types of social dignity are also contingent: they can be measured, violated, or promoted”.

vivida por muitos países, acarretando desemprego, precariedade da proteção pública e isolamento social, surgiram grandes grupos de destituídos buscando emprego e novas oportunidades de vida. Cria-se a ideia dos “excluídos”, grupos inadaptados, (MAGALHÃES, 2001) que por alguma enfermidade ou formação inadequada são incapazes de suprir suas necessidades sem o auxílio estatal. Para Magalhães, (MAGALHÃES, 2001, p. 575) o sucesso do conceito o transforma em verdadeiro paradigma, por expressar uma combinação do crescimento do isolamento social, da deterioração da convivência, do fracasso das iniciativas de participação coletiva e, principalmente, pela incerteza frente aos rumos das políticas sociais. Em consequência, novas formas de articular o domínio político e jurídico surgem, demandando um novo modelo de cidadania. “O impasse a que foi levado o Estado do Bem-Estar Social fez com que se procurasse um novo equilíbrio político, econômico e financeiro centrado no princípio da solidariedade”. (TORRES, 1999, p. 276) Emerge nova concepção de solidariedade, agora voltada para a formação de vínculos efetivos, cuja expectativa

[...] é possibilitar novas formas de organização e exercício de pressão política em direção à ampliação de investimentos sociais. Essa participação é, neste aspecto, caracterizada pela descentralização e pela independência em relação ao Estado, embora dirigida a ele e com ele em permanente contato. (MAGALHÃES, 2001, p. 576-577)

Assim, a reafirmação da cidadania se faz mediante o engajamento de atores sociais realizando o direito de participação e conformando uma nova forma de produção da solidariedade social visando o enfrentamento da pobreza e a realização dos direitos humanos, inclusive do direito à saúde. O maior desafio para as políticas de saúde está em um maior comprometimento do Estado visando garantir a participação da população mais vulnerável na formulação das políticas públicas, sinalizando uma redefinição de práticas e perspectivas, e a formação de novas formas de solidariedade.

Concluindo, não há como negar no contemporâneo, que o caminho rumo à efetividade das normas programáticas está devidamente assentado, não restando qualquer dúvida sobre seu papel na imposição de tarefas ao Estado no sentido de realizar as expectativas da sociedade, em especial, do direito à saúde, por meio do desenvolvimento de políticas públicas. No entanto, em razão da indivisibilidade e da interdependência dos direitos humanos, não há como segmentá-los, isolá-los, de forma a atender um único direito. Eles se comunicam, se interpenetram, se dialogam, formando uma rede de proteção para a fruição máxima dos direitos pelos indivíduos, fundados especialmente no princípio da dignidade humana. Essa condição dos direitos humanos fica mais aparente quando se pretende combater a pobreza, pressuposto inarredável do exercício do direito à saúde, devido à multiplicidade de carências.

Essencial para esse combate está o exercício do direito à participação, que fundamentado pela solidariedade, é capaz de orientar mais adequadamente as ações públicas de saúde, conferindo nova perspectiva para a cidadania.

1.2 SEM ESTADO DESENVOLVIMENTISTA, SEM DESENVOLVIMENTO

A preocupação sempre presente com o desenvolvimento do país alcançou expressão democrática após a Constituição de 1988 ter fixado orientações normativas e garantias para a democracia brasileira, além de estabelecer um corpo de direitos fundamentais para viabilizar o seu exercício. Nesse ambiente auspicioso, a estabilização da moeda foi mais um motivo para reconciliar a população com o Estado Democrático de Direito (SALLUM JR., 2013), o que teria contribuído para a estabilidade política depois de acirradas disputas político-partidárias. Assim, a chegada ao poder de governos progressistas acabou por reintroduzir na agenda governamental a retomada de políticas de natureza desenvolvimentista, caracterizadas “por maior intervencionismo, novas modalidades de regulação e recuperação das capacidades estatais”, reconhecidas como “fator de desenvolvimento”. (DINIZ; BOSCHI, 2013, p. 24)

Ao recuperar seu protagonismo no cenário econômico, o Estado torna-se o condutor do processo desenvolvimentista, simbolicamente expresso na proposição que nomeia esta seção da pesquisa, “*sem estado desenvolvimentista, sem desenvolvimento*”, pois segundo Evans (2010a, p. 37) “a ideia de estado desenvolvimentista posiciona instituições públicas sólidas e competentes, no centro da matriz desenvolvimentista”. Em síntese apertada, Mattei (2013, p. 52) enumera as principais funções do Estado no novo desenvolvimentismo:

- a) ter capacidade para regular a economia, estimulando um mercado forte e um sistema financeiro a serviço do desenvolvimento e não das atividades especulativas;
- b) fazer a gestão pública com eficiência e responsabilidade perante a sociedade;
- c) implementar políticas macroeconômicas defensivas e em favor do crescimento;
- d) adotar políticas que estimulem a competitividade industrial e melhorem a inserção do país no comércio internacional;
- e) adotar um sistema tributário progressivo, visando reduzir as desigualdades de renda.

Para o economista político indiano Amiya Kumar Bagchi (2000) o Estado desenvolvimentista é aquele que coloca o desenvolvimento econômico como prioridade na

política governamental e está capacitado para conceber instrumentos efetivos para promover esse objetivo. Para o autor, esses instrumentos incluem a produção de novas instituições formais, a promoção de redes colaborativas formais e informais entre os cidadãos e o Estado, e a utilização de novas oportunidades de comércio e produção rentável. Compreender o desenvolvimento como um processo de mudança organizacional e não mais como um processo de acumulação de capital, (HOFF; STIGLITZ, 2001) levou Hoff e Stiglitz a enfatizarem a atuação do governo como agente do desenvolvimento, o que pode depender da resistência das forças democráticas e da forma com que os eleitores estão divididos entre classes e etnias. “Muitos países em desenvolvimento estão polarizados por classe ou etnia, o que impede a capacidade do Estado de agir como um ‘estado desenvolvimentista’ nas decisões sobre bens públicos [...] ou a redistribuição [...]”. (HOFF; STIGLITZ, 2001, p. 400)³⁰

Por isso, Diniz e Boschi enfatizam a variável tempo na análise das ideias, interesses e instituições que vão interferir nas transformações do capitalismo globalizado. Para se examinar e avaliar os processos de desenvolvimento a dimensão temporal é fundamental, já que as decisões políticas desenvolvimentistas envolvem frequentemente (DINIZ; BOSCHI, 2013, p. 25)

[...] acumulação de experiências, a produção de novas ideias capazes de se impor, de serem processadas pelas instituições e, por fim, de serem alavancadas por coalizões de apoio, assim determinando correções de rotas em trajetórias passadas.

Consequentemente, se faz necessária a participação de segmentos das elites estratégicas, pois serão elas que vão constituir a base de apoio para a agenda desenvolvimentista, construída mediante consensos em torno de um núcleo mínimo. O ponto de partida para o Estado desenvolvimentista é um projeto nacional, que deve contar com a participação de vários atores sociais tais como empresários, trabalhadores, políticos, cientistas, agentes governamentais, viabilizando uma dimensão regional e enfatizando o papel ativo do Estado no projeto que expresse o sentimento da nação. (DINIZ; BOSCHI, 2013) Assim, o projeto desenvolvimentista deve ser resultado das expectativas e anseios da nação, como anota Sicsú et. al: (SICSÚ; PAULA; MICHEL, 2005, p. 5)

O sentimento nacionalista reforça um projeto de desenvolvimento, particularmente no mundo atual em que as finanças e os negócios estão, em grande parte do mundo, integrados. Nacionalismo significa tão somente um conjunto de atitudes de governos e cidadãos com o objetivo de defender o capital e o trabalho do seu país, no mundo em que empresas competem por novos mercados e em que capitais financeiros buscam, além de suas fronteiras, aumentar a sua rentabilidade exigindo menores

³⁰ “Many developing countries are polarized by class or ethnicity, which impedes the ability of the state to act as a “developmental state” in decisions about public goods [...] or redistribution [...]”.

riscos. Ou seja, um projeto de desenvolvimento que atenda os interesses nacionais e que permita uma inserção soberana do país na economia internacional.

Portanto, é no palco estatal que se desenrola a ação coletiva. É através do Estado “que as nações regulam a vida social buscando alcançar os objetivos políticos que as sociedades modernas definiram para si próprias: segurança, liberdade, bem-estar, justiça social e proteção do meio-ambiente”. (BRESSER-PEREIRA, 2013, p. 6) Em que pese todos esses aspectos apontados, nosso foco se concentra na dimensão social do processo de desenvolvimento, aquele que incorpora políticas sociais de combate à pobreza e à desigualdade como fator de crescimento, ou, em outras palavras, crescimento com equidade. As políticas sociais seriam assim o cerne do novo desenvolvimentismo, (DINIZ; BOSCHI, 2013) o sustentáculo desse estado, porquanto abririam a possibilidade de inclusão social, serviriam de alavanca para o capitalismo nacional, tornando atraente o mercado interno, proporcionando a melhoria da infraestrutura de regiões mais desassistidas e a ampliação do setor industrial. Incluiriam políticas de valorização do salário mínimo, ampliação do crédito, aposentadoria, programas de transferência de renda, expansão das universidades públicas, fortalecimento da agricultura familiar, entre muitas outras.

Nesse passo, a abordagem do Estado de Peter Evans (EVANS, 2010a) foi escolhida porquanto aponta e acentua aspectos essenciais para o desenvolvimento de políticas para a educação e saúde, o que seria fundamental para a implementação e o desenvolvimento de políticas públicas para o combate à Aids e às doenças negligenciadas, tema da pesquisa. Particularmente prescritas em uma série de textos sobre o Estado desenvolvimentista do século XXI, essas ideias servirão de modelo para o posterior exame de como Estado brasileiro formula e põe em prática as políticas de enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas. Noutro giro, o que se pretende averiguar é como a configuração do Estado brasileiro afeta o combate à Aids e às doenças negligenciadas.

A escolha do sociólogo americano se deve também pela forma como articula três abordagens diferentes, a saber, a teoria do novo crescimento, a abordagem institucionalista e a das capacidades, demonstrando que, não obstante partirem de pontos distintos, essas três escolas encontram sinergia eficiente para apontar as necessidades da construção de um Estado desenvolvimentista, e, sobretudo, porque fundamentam a compreensão do papel do Estado no século XXI. Assim, ao invés de descartar alguma abordagem desenvolvimentista, Evans busca uma síntese entre elas, de forma a evidenciar os aspectos mais proeminentes para o Estado no século em curso.

1.2.1 O Estado desenvolvimentista segundo Peter Evans

A confluência das três escolas sugere que o desenvolvimento no século XXI vai depender da geração de ativos intangíveis – ideias, habilidades e redes – substituindo o investimento em máquinas, equipamentos e outros bens orientados para a produção de bens tangíveis, e, conseqüentemente, tornando mais crítico o investimento em recursos humanos. Ao mesmo tempo, novas teorias do desenvolvimento supõem que o crescimento econômico está intimamente conectado às instituições políticas e a capacidade de definir objetivos coletivos, sobressaindo nesse universo a abordagem das capacidades, quando indica que somente por meio do intercâmbio público e a deliberação democrática é que será possível estabelecer metas de desenvolvimento e formular os meios para atingi-las. (EVANS, 2008)

Todavia, a expansão do investimento em recursos humanos depende expressivamente do investimento público. Alocar esse tipo de investimento requer grande capacidade para coletar informações, ao passo que sua aplicação exige coprodução de serviços pelas comunidades, famílias e indivíduos. Esses vínculos entre Estado e sociedade contrastam com as proposições políticas utilizados pelos Estados tradicionalmente. Assim, as teorias do desenvolvimento modernas sugerem que a capacidade do Estado terá um papel ainda mais importante a desempenhar no sucesso social no século XXI. Peter Evans (2008, p. 3) afirma que tais abordagens sugerem também que

[...] o tipo específico de "enraizamento"³¹ ou "sinergia estado-sociedade" que foi crucial para o sucesso do século XX – densas redes de laços que ligam o estado às elites industriais – terão de ser substituídos por um vínculo muito mais amplo de laços estado-sociedade, muito mais "de baixo para cima", para garantir o sucesso do desenvolvimento no século atual.³²

Com base nos textos que servem de marco teórico para a presente pesquisa, foi possível elaborar um quadro para mostrar o Estado desenvolvimentista segundo Peter Evans, levando em consideração a síntese das três abordagens já indicadas. Assim, a análise do papel

³¹ Peter Evans utiliza com ênfase a expressão “embeddedness”, que é habitualmente compreendida como “enraizamento”, termo que será empregado na pesquisa.

³² “[...] that the specific kind of “embeddedness” or “state-society synergy” that was crucial to 20th century success – dense networks of ties connecting the state to industrial elites – will have to be replaced by much broader, much more “bottom up” set of state society ties to secure developmental success in the current century”.

do Estado no cenário desenvolvimentista terá como ponto de partida a Figura 2, apresentada abaixo, que será em seguida analisada:

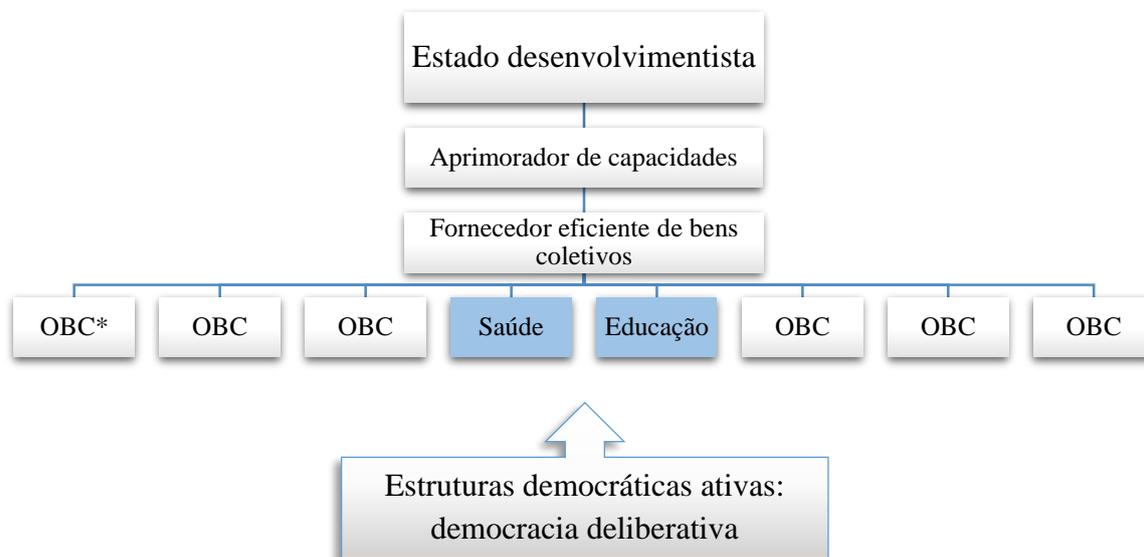


Figura 2 – O Estado desenvolvimentista do século XXI
 Fonte: elaboração da autora, com base nas ideias de Peter Evans
 *OBC: outros bens coletivos

A estrutura desenvolvimentista apontada pela figura indica três papéis essenciais a serem desempenhados pelo Estado: (i) o Estado deve ser um aprimorador de capacidades; (ii) deve ser também um fornecedor eficiente de bens coletivos, tais como moradia, previdência, trabalho, alimentação, lazer, segurança, etc., mas sobretudo, saúde e educação; (iii) as capacidades a serem desenvolvidas e os bens coletivos a serem entregues devem ser resultado de estruturas democráticas ativas, significando uma democracia deliberativa. Todos esses papéis serão cumpridos a partir de um contexto apontado por Evans.

A chegada do século XXI reforçou a preocupação com as atribuições do Estado no presente e futuro, enfatizado, por um lado, pela certeza de que o Estado vai continuar desempenhando um papel crucial no crescimento da economia e na transformação social, e, por outro, pela convicção de que as estratégias de crescimento baseadas na acumulação de capital não serão mais suficientes para o desenvolvimento. Urge a construção de fortes vínculos entre Estado e sociedade, destituídos do foco da construção de estreitas relações com as elites capitalistas ocorridas no século XX. (EVANS, 2008)

O fato é que a ideia de desenvolvimento mudou porque mudou o caráter do desenvolvimento. Apesar da afirmação ser um tanto tautológica, expressa verdadeiramente que a forma de olhar e compreender o desenvolvimento deve acompanhar as mudanças das atividades econômicas realizadas na sociedade. A história do desenvolvimento no século XX

foi pautada pela produção industrial. No século XXI emerge o crescimento “bit-driven”, dirigido principalmente por ideias e informações. Baseados em argumentos teóricos e evidências empíricas, os teóricos do novo crescimento afirmam que novas ideias foram mais importantes para o crescimento no século XX do que a acumulação de máquinas, equipamentos e outros bens tangíveis. Evans (2010b; 2008) acredita que será mais importante ainda no século XXI, quando o valor da criação será progressivamente maior em razão do resultado de novas formas de organizar informações em fórmulas, códigos de software e imagens, superando a manipulação física de materiais para produzir bens tangíveis. As corporações globais que controlam patentes, fórmulas ou marcas de varejo vão “espremer” impiedosamente as margens dos fabricantes de bens genéricos, da mesma forma que fabricantes locais vão “espremer” seus trabalhadores enquanto adotam cada vez mais tecnologias de produção com economia de trabalho, independentemente dos níveis salariais locais.

Dessa forma, o Estado do século XXI terá a missão de usar e desenvolver cada vez o capital humano, a mais abundante e potencial fonte econômica do Sul, severamente subutilizada em comparação com os países ricos do Norte. Mercados são menos propensos a investir em capacidades humanas no Sul do que no Norte. (EVANS, 2008) Assim, levando em consideração a economia “bit-driven” e a necessidade de desenvolver as capacidades humanas, o setor de serviços se torna crucial para o Estado desenvolvimentista. Ocorre, entretanto, que para a maioria das pessoas que trabalham no setor de varejo e serviços, como saúde e educação, o trabalho em serviços é notoriamente mal remunerado. Peter Evans assevera: (2010b, p. 6)

A nova centralidade de serviços obriga qualquer Estado que quer ser “desenvolvimentista” a se concentrar mais intensamente nas pessoas e em suas competências em vez de máquinas e seus proprietários. Ela também traz de volta a questão da expansão de capacidade. Algumas partes do setor de serviços tomam crédito direto para gerar altos níveis de valor agregado. Infelizmente, eles empregam relativamente poucas pessoas. Grandes segmentos do setor de serviços criam o “capital humano” que é a base para o aumento da produtividade. Infelizmente, esses trabalhos são subestimados e subrecompensados.³³

Esse fenômeno cria um paradoxo sob a perspectiva do mercado. Ao mesmo tempo que o retorno social para a expansão das capacidades é substancialmente maior do que o retorno privado, o mercado “subinveste” constantemente na expansão das capacidades. Evans acredita

³³ “The new centrality of services forces any state that wants to be “developmental” to focus more intensely on people and their skills instead of machines and their owners. It also brings us back to the issue of capability expansion. Some parts of the service sector take direct credit for generating high levels of value-added. Unfortunately, they employ relatively few people. Large segments of the service sector create the “human capital” that is the foundation for increased productivity. Unfortunately, these jobs are under-appreciated and under-rewarded”.

que isso se deva ao fato de que não é possível controlar os seres humanos: “[...] para o investidor privado, investir no ser humano é muito mais arriscado do que investir em máquinas”. (EVANS, 2008, p. 12)³⁴ Máquinas vão fazer as tarefas para as quais foram criadas. Pessoas fazem escolhas, trazendo o risco junto com elas. Difícil investir no capital humano quando não é possível controlar o ser humano. Assim, os mercados vão cronicamente falhar para suprir os níveis de capital humano necessários para satisfazer o crescimento “bit-driven”.

A seu turno, a abordagem institucionalista aponta para a necessidade de transformar as instituições públicas para se alcançar o desenvolvimento no século XXI, porquanto percebe que não bastam simples reformulações políticas. As instituições precisam capacitar o Estado para realizar as transformações adequadas, construir burocracias competentes para atender às novas formulações públicas, especialmente na área da saúde e educação. Essas burocracias, a exemplo do que ocorreu com os denominados tigres asiáticos, devem se aproximar do tipo ideal weberiano, qual sejam, as burocracias meritórias, exigindo instituições afinadas com os ajustes políticos e agentes capacitados: (Evans, 2008, p. 6)³⁵

Recrutamento meritório para o serviço público e carreiras de serviço público oferecendo recompensas a longo prazo compatíveis com aqueles obtidos no setor privado foram pilares institucionais do milagre econômico do Leste Asiático.

Aproxima-se da abordagem das capacidades porque ambas convergem para a centralidade das instituições democraticamente deliberativas para o sucesso desenvolvimentista. Salienta ainda que a ênfase dos teóricos do novo crescimento sobre conhecimentos e habilidades que encarnam as capacidades dos indivíduos e as redes que os conectam para o crescimento, subjaz à ideia de "melhoria de capacidade" como principal fonte para o crescimento. (EVANS, 2008) Por outro lado, desde que a capacidade de fazer escolhas passou a ser considerada uma das mais importantes capacidades humanas, os processos de participação precisam ser compreendidos como uma parte constitutiva dos fins do desenvolvimento. Assim, faz-se necessário uma reflexão sobre essa abordagem, uma vez que, segundo Peter Evans, o Estado desenvolvimentista deve ser orientado a expandir e aprimorar as capacidades, que não só constitui um objetivo do bem-estar, mas também porque “é o fundamento inarredável para o crescimento sustentável do PIB geral”. (EVANS, 2010a, p. 38)³⁶

³⁴ “[...] for a private investor, investing in a human being is a much riskier than investing in machines”.

³⁵ “Meritocratic recruitment to public service and public service careers offering long-term rewards commensurate with those obtainable in the private sector were institutional cornerstones of the East Asian economic miracle”.

³⁶ “It is the inescapable foundation of sustained growth in overall GDP”.

1.2.2 O Estado como aprimorador de capacidades

O estudo do Estado como aprimorador de capacidades orienta-se, primordialmente pelos estudos de Mahbub Ul Haq e Amartya Sen, ambos economistas e expoentes dessa escola. O primeiro afirmava que “o objetivo do desenvolvimento é criar um ambiente favorecedor para as pessoas aproveitarem uma vida longa, saudável e criativa”,³⁷ (UL HAQ, 2003, p. 17) enquanto Sen (2001, p. 506) pontua que “[...] a avaliação do desenvolvimento não pode ser dissociada da vida que as pessoas levam e as liberdades reais que apreciam”. Dessa forma “[...] o foco em última análise, deve ser sobre elas terem a liberdade de fazer o que têm motivos para valorizar”.³⁸ Não obstante a importância do economista paquistanês, o foco do trabalho será o pensamento de Amartya Sen.

Notório é o entendimento de Sen quanto a impropriedade de se colocar o PIB em posição de centralidade nas avaliações de desenvolvimento. Sem dúvida, o PIB pode ser um meio importante para expandir as liberdades desfrutadas pelos indivíduos, mas as liberdades dependem de outros determinantes, tais como disposições econômicas e sociais, – saúde e educação, por exemplo – e o exercício de direitos civis. O progresso tecnológico e a industrialização também contribuem para a expansão das liberdades, mas ficam sujeitos a outras influências. Perceber o desenvolvimento como expansão das capacidades dirige o olhar para os fins que as tornam importante, ao invés de limitar a percebê-las como um dos meios que desempenham no processo de desenvolvimento. (SEN, 2000) “O verdadeiro fim do desenvolvimento deve ser buscado no aumento da amplitude das liberdades pessoais, a fim de que cada um possa atingir os objetivos de vida que tem razão de valorizar”. (NOGUEIRA, 2013, p. 17,18) Sem deixar dúvidas, Amartya Sen afirma: (SEN, 2000, p. 18)

O desenvolvimento requer que se removam as principais fontes de privação de liberdade: pobreza e tirania, carência de oportunidades econômicas e destituição social sistemática, negligência dos serviços públicos e intolerância ou interferência excessiva de Estados repressivos.

³⁷ “The objective of development is to create an enabling environment for people to enjoy long, healthy and creative lives”.

³⁸ “[...] the assessment of development cannot be divorced from the lives that people lead and the real freedoms that they enjoy. [...] the focus must ultimately be on whether they have the freedom to do what they have reason to value”.

Escorado por dados sociais de diversos países, Sen acredita que os avanços obtidos nos indicadores de educação e saúde tornou possível melhores resultados econômicos. Dessa forma, educação e saúde passam a ser pressupostos do desenvolvimento econômico, ganhando força o argumento para se conferir maior ênfase a esses arranjos sociais em economias em desenvolvimento. (NOGUEIRA, 2013) A seu turno Draibe e Riesco, (2011, p. 226) afirmam que o economista concebe a política social

[...] como inversão em capital humano, em capital social ou nas capacidades humanas, mediante programas sociais orientados a ampliar as capacidades das pessoas para participar com liberdade do processo produtivo. [...]. Nesse plano, aproxima-se e, mesmo, fundamenta a perspectiva dos direitos humanos.

Boas condições de saúde, educação e possibilidade de participação do cidadão nas discussões públicas favorecem o escopo de liberdade almejado pelos indivíduos com vistas a uma vida melhor. Assim, Sen identifica a deliberação pública como a forma mais adequada para incluir as instituições políticas e a sociedade civil como a chave do desenvolvimento. A visão dualista da expansão das capacidades – identificadas como liberdades substantivas – compreende essas liberdades como o fim primordial e o principal meio do desenvolvimento. Nessa perspectiva, o desenvolvimento envolve a expansão das liberdades humanas e, por conseguinte, sua avaliação deve ser pautada por essas liberdades.

Para explorar o conceito de expansão das capacidades, Sen parte desenvolve dois conceitos chaves: os funcionamentos (functionings) e a capacidade (capability). O primeiro “reflete as várias coisas que uma pessoa pode considerar valioso fazer ou ter”, (SEN, 2000, p. 95) caracterizando-se como um conceito de caráter variável, porque resultado das necessidades ou valorização pessoais, podendo ser elementares, como manter-se bem alimentado e saudável, bem como serem resultados de preferências complexas, como participar da vida comunitária, ter respeito próprio, ou ainda ser valorizado no ambiente profissional. Por sua vez, capacidade de uma pessoa “consiste nas combinações alternativas de funcionamentos cuja realização é factível para ela. Portanto, a capacidade é um tipo de liberdade: a liberdade substantiva de realizar combinações alternativas de funcionamentos”. (SEN, 2000, p. 95)

“Enquanto a combinação dos funcionamentos de uma pessoa reflete suas realizações efetivas, o conjunto capacitário representa a liberdade para realizar as combinações alternativas de funcionamentos dentre as quais a pessoa pode escolher”. (SEN, 2000, p. 96) Sendo assim, a avaliação do desenvolvimento por meio da abordagem da capacidade pode recair sobre os funcionamentos realizados pelos indivíduos ou sobre o conjunto capacitário, ou seja, pelas oportunidades reais desfrutadas. Em cada uma dessas avaliações haverá tipos de

informações distintas: no primeiro, recairá sobre aquilo que as pessoas realmente fazem, e no segundo sobre as coisas que as pessoas realmente têm liberdade para fazer.

A respeito da liberdade, Sen confere um papel constitutivo e um papel instrumental para ela. Seria um papel constitutivo porque “ter mais liberdade é uma realização em si mesma”, (SANTOS; KERSTENETZKY, 2007, p. 3) e incluem capacidades elementares como as já abordadas. Em sua dimensão instrumental as liberdades contribuem de modo eficaz para o progresso econômico, e são classificadas em cinco tipos:

- liberdades políticas, expressas pelos direitos políticos e civis que se associam em um ambiente democrático;
- facilidades econômicas, representadas pelas oportunidades de se utilizar recursos econômicos destinados ao consumo, produção ou troca;
- oportunidades sociais, que incluem disposições nos sistemas de educação e saúde, essenciais para a qualidade de vida e participação política;
- garantias de transparência, significando um vínculo das relações de confiança formadas no ambiente comunitário;
- segurança protetora, que abrange a segurança social necessária para impedir que as camadas mais pobres da população alcancem a pobreza absoluta.

Entretanto, o autor enfatiza que essas liberdades instrumentais não são apenas contribuintes para o desenvolvimento, já que se propõe a evidenciar como o processo de crescimento da liberdade humana contribui para o desenvolvimento. Existem muitos desdobramentos nessa relação. Assim, “a eficácia da liberdade como instrumento reside no fato de que diferentes tipos de liberdade apresentam inter-relação entre si, e um tipo de liberdade pode contribuir imensamente para promover liberdades de outros tipos”, pontua o autor. (SEN, 2000, p. 54) É desse ponto de vista que o instrumental teórico de Amartya Sen se harmoniza com a ideia de indivisibilidade e interdependência entre os direitos humanos que serão desenvolvidos posteriormente. Indica ainda a importância da liberdade de escolha, considerada por Sen um funcionamento valioso, porque “obter um x quando não há alternativa pode, sensatamente, ser distinguido de escolher um x quando existem alternativas substanciais”. (SEN, 2000, p. 96) Exemplificando com Amartya Sen, “jejuar não é a mesma coisa que ser forçado a passar fome. Ter a opção de comer faz com que jejuar seja o que é: escolher não comer quando se poderia ter comido”. (SEN, 2000, p. 96)

Concluindo, todo o instrumental teórico do economista indiano será crucial para o desenvolvimento do trabalho. Deslocando o foco do bem-estar da esfera do ter – bens e

mercadorias – para o âmbito do ser e fazer – coisas e estados valiosos para o bem-estar individual –, Amartya Sen promove uma nova abordagem para o desenvolvimento. Emprega a ideia de desenvolvimento “como um processo de expansão das liberdades reais que as pessoas desfrutam”, (SEN, 2000, p. 17) ou, em outras palavras, a expansão das capacidades. Perseguindo a análise do Estado desenvolvimentista de Peter Evans expresso na Figura 2, é possível identificar o papel de maior destaque desse Estado, qual seja o de fornecedor de bens coletivos, notadamente saúde e educação.

1.2.3 O Estado desenvolvimentista como fornecedor de bens coletivos

Se o aprimoramento das capacidades é o objetivo central do Estado desenvolvimentista do século XXI, então um conjunto de capacidades estatais específicas têm de ficar em primeiro plano, pois “a expansão da capacidade depende do fornecimento eficiente de bens coletivos”. (EVANS, 2010a, p. 38) Enquanto incentivar e apoiar investimentos para a atividade industrial foi uma tarefa desenvolvida pelos Estados ao longo do século XX, e portanto já produziu conhecimentos e instrumentos políticos importantes, como subsídios, incentivos fiscais, etc., o fornecimento de serviços de qualidade pelos Estados exigem intervenções políticas e sociais mais profundas, ou seja, uma maior e diferente capacidade estatal. Nesse passo, Peter Evans enfatiza alguns aspectos a serem desenvolvidos pelos Estados.

Por significar a superação da falta de liberdades, o aprimoramento das capacidades se coloca diretamente em oposição às formas tradicionais de autoridade e organização de poderes, em constante desafio à hegemonia das elites capitalistas, (EVANS; HELLER, 2012) já que entregar serviços coletivos eficientes significa poder de infraestrutura e autoridade, ou seja, poder de alcançar a sociedade e entregar bens valiosos, e poder de reunir pessoas e grupos em torno desse projeto obedecendo comandos de boa vontade. Nesse sentido esclarece: (EVANS; HELLER, 2012, p. 8)³⁹

³⁹ “Since more efficient administrative structures ultimately depend on new forms of embeddedness, state-society ties are inextricably linked to state capacity. The tradeoffs between different development projects are often acute in both social and material terms. How social preferences are formed becomes key, and this in effect puts a premium on deliberation and coordination, two functions that require intensive engagement with those impacted

Desde que as estruturas administrativas mais eficientes dependam em última análise de novas formas de enraizamento, os laços estado-sociedade estão inextricavelmente ligados à capacidade do estado. Os compromissos entre diferentes projetos de desenvolvimento são frequentemente apurados em termos sociais e materiais. Como as preferências sociais são formadas se torna fundamental, e isso na verdade privilegia deliberação e coordenação, duas funções que exigem engajamento intensivo com aquelas afetadas pelas decisões. Portanto, defendemos que certas formas democráticas de enraizamento [...] são mais suscetíveis de reforçar a capacidade-aprimoramento às intervenções do estado.

Por conseguinte, para um efetivo enraizamento, é necessário a construção de múltiplos canais para colher informações fidedignas e estabelecer contínuo *feedback*, que permitam monitoração e avaliação das políticas adotadas e consequentes correções, caso contrário pode representar investimento ineficiente e desperdício de recursos públicos. Além disso, significa reduzir eventuais abandonos dos indivíduos e grupos, melhorar a qualidade e quantidade dos serviços entregues, especialmente aqueles de difícil padronização, como saúde e educação. A construção de canais de informações faz das instituições de deliberações essenciais para o desenvolvimento, devendo incluir diversos segmentos da sociedade de forma a se tornar o efetivo fundamento das políticas públicas. (EVANS; HELLER, 2012)

Nesse passo, Evans indica o trabalho de Elinor Ostrom porque aborda, sobretudo, a essencialidade da participação ativa dos cidadãos como ingrediente para as políticas sociais. Ostrom afirma que o processo de produção de bens e serviços são realizados por indivíduos em diversas organizações, ou seja, esses indivíduos pertencem a grupos diversos dentro da sociedade. Assim, na realidade trata-se de uma coprodução. Para a autora, coprodução é um processo através do qual as contribuições dos indivíduos que não pertencem à mesma organização são transformadas em bens e serviços. Desenvolveu o termo para descrever as relações potenciais que podem existir entre produtores regulares, tais como os servidores e agentes públicos, e os clientes que desejam ver transformadas por serviços eficientes a segurança, educação e saúde. “Coprodução é o único meio da sinergia entre o que o governo faz e os cidadãos não podem realizar”. (OSTROM, 1996, p. 1079)

O produtor regular de serviços de educação, saúde ou infraestrutura mais frequentemente é uma agência governamental. Para o produtor regular ser considerado o único produtor desses bens e serviços vai depender da natureza do bem ou serviço em si, como também dos incentivos capazes de mobilizar a participação ativa de outros indivíduos. Mas, em geral, os bens e serviços públicos são potencialmente produzidos pelo produtor regular e por

by decisions. Therefore, we argue that it is certain democratic forms of embeddedness [...] that are most likely to strengthen capability-enhancing state interventions”.

aqueles que são frequentemente referidos como cliente. O termo “cliente” poderia sugerir uma situação passiva, mas na verdade, a autora percebe clientes como personagens ativos, de forma que uma coprodução implica em cidadãos que podem desempenhar um papel ativo na produção de bens públicos e serviços de importância para eles. (OSTROM, 1996) Assim, educação seria uma coprodução entre professores, enquanto servidores estatais, famílias, comunidade e estudantes. Saúde seria uma coprodução entre médicos, enfermeiros e demais agentes públicos da saúde, famílias, comunidades e o próprio doente. O que se deve destacar é que a entrega de bens coletivos, para se alcançar um sucesso efetivo, deve ser coproduzido pelos destinatários.

O Estado carece de engajamentos ativos para entregar esses serviços e assegurar que os investimentos aplicados alcancem os objetivos desejados. As habilidades e a capacidade organizacional requeridas para estimular esses engajamentos são muito mais complexas e difíceis de construir dada sua natureza política. (EVANS, 2008) O Estado desenvolvimentista no século XXI precisa então empreender tarefa semelhante àquela que realizou no século XX junto às elites industriais, quando ofereceu razões para se comportarem como uma classe coerente: estimular a construção de objetivos compartilhados coerentes, cuja implementação concreta pode ser coproduzida pelos órgãos públicos e a própria comunidade. (EVANS; HELLER, 2012) Não é tarefa fácil. A extensa agenda de bens coletivos para atender à expansão das capacidades, e, conseqüentemente seu aprimoramento, torna ainda mais difícil construir alianças produtivas com o capital privado.

Retornos sociais para a expansão das capacidades humanas são substancialmente maiores que os retornos privados, e firmas são provavelmente o canal de investimento para áreas onde os retornos totais são menores mas retornos privados mostram-se maiores. (EVANS; HELLER, 2012, p. 9)

Peter Evans (EVANS, 2010a; EVANS; HELLER, 2012), em exercício prospectivo e influenciado pelas ideias de Amartya Sen, aponta cinco aspectos essenciais para a construção desse Estado, sumarizados abaixo:

- Construção de estruturas organizacionais e vínculos entre Estado e Sociedade para garantir a efetiva prestação de serviços destinados à expansão das capacidades;
- Muito mais do que um problema técnico, a efetividade estatal se manifesta como um problema político, transformando as relações entre Estado-sociedade no coração das políticas sociais.
- Configuração do Estado como ator social principal na prestação de serviços de saúde e educação;

- Em decorrência desse papel central do Estado, é inevitável a construção de burocracias públicas coerentes e qualificadas para garantir qualidade dos serviços públicos e, conseqüentemente, a expansão das capacidades;
- Implementação de parcerias e ações que fortaleçam o comprometimento entre os parceiros, de modo a assegurar informações fidedignas quanto às preferências coletivas das comunidades a serem atendidas;
- Fomento à participação das comunidades mediante instituições deliberativas é fundamental para uma estratégia econômica eficiente e políticas públicas eficazes, porque

Ajudam a fornecer as condições subjacentes de governança que tornam eficazes capital e tecnologias. Aumentam a possibilidade de que os empréstimos financeiros institucionais assimilem o ambiente local. Fornecem uma base mais sólida para avaliar as prioridades de desenvolvimento, e [...] estratégias deliberativas expandem o que o desenvolvimento oferece, dando aos cidadãos a oportunidade de exercer a capacidade humana fundamental de fazer escolhas.(EVANS, 2003a, p. 22–23)

Por fim, ao articular a capacidade do Estado em gerenciar seus recursos institucionais de modo a definir os rumos para o desenvolvimento e as capacidades humanas de Sen, Peter Evans (2010a, p. 44) pontua:

Para ser desenvolvimentista, um estado precisa desempenhar ao menos dois papéis gerais. Ele deverá apoiar a distribuição de direitos básicos que deem às pessoas incentivos para investir em suas próprias capacidades. Sequestrado pela elite com intenções espoliativas, o estado torna-se o instrumento de eliminação desses incentivos – a antítese do estado desenvolvimentista. Ao mesmo tempo o Estado deve, nas palavras de Sen, oferecer ‘um programa de apoio social qualificado nos serviços de saúde, na educação e em outros arranjos sociais relevantes’ (1999a: 46). Além de ser instrumentos para consecução de objetivos sociais, os estados desenvolvimentistas devem ser veículos para a assunção de escolhas sociais e para definição de metas de desenvolvimento.⁴⁰

1.2.4 Estruturas democráticas ativas: a democracia deliberativa

⁴⁰ “To be developmental, a state must perform at least two general roles. It must support a distribution of basic rights that gives individuals incentives to invest in their own capabilities. Captured by an elite with an agenda of dispossession, the state becomes the instrument for wiping out those incentives – the antithesis of a developmental state. At the same time the state must offer, in Sen’s words, ‘a program of skillful social support for health care, education and other relevant social arrangements’ (1999a: 46) In addition to being instruments of achieving societal goals, developmental states must be vehicles for making social choices and defining developmental goals”.

Todo esse pacote desenvolvimentista deve estar sedimentado em estruturas democráticas ativas, perfazendo uma democracia deliberativa, qual seja, aquela que “oferece uma institucionalização mais substancial do ‘debate e intercâmbio públicos’”. (EVANS, 2003b, p. 22) Evans acredita que em sendo eficientes, essas instituições deliberativas vão permitir o “enraizamento” ou sinergia entre Estado e sociedade, caracterizada por estreitos e densos laços que podem se tornar complementos essenciais para outros insumos. Além disso, ajudam a fornecer condições favoráveis de governança para o capital e a tecnologia, a fim de torná-los eficazes para o desenvolvimento, oferecem uma base mais sólida para avaliar as prioridades de desenvolvimento, ao mesmo tempo que expandem suas conquistas, proporcionando oportunidades aos cidadãos de realizarem escolhas. (EVANS, 2003b)

Essa sinergia entre Estado e sociedade, ou ainda, esse enraizamento, por ser resultado das redes de informações construídas para assegurar a implementação das estratégias escolhidas, devem também facilitar a organização da sociedade civil. Essas organizações somadas às burocracias competentes e coerentes vão constituir a base da estrutura deliberativa. Não é possível deixar de lado o pensamento de Amartya Sen nesse aspecto porque defensor da preeminência das liberdades políticas e da democracia como aliados da satisfação das necessidades econômicas, entende que as relações entre elas não são apenas instrumentais, quando as liberdades políticas fornecem incentivos e informações para identificar as necessidades econômicas, mas também construtivas, pois estas últimas provocam a urgência das primeiras. Nesse passo, Sen demonstra a excelência dos direitos civis e políticos: (SEN, 2000)

- a) Há uma importância direta para a vida humana associada à capacidade de participação política e social, porque permite que as pessoas chamem a atenção de forma eficaz para as necessidades gerais. Sob a forma de crítica negativa, se afirma que as liberdades e direitos civis tolhem o crescimento e o desenvolvimento econômico, afinando-se com a denominada tese de Lee⁴¹. No entanto, não há nenhum dado concreto a favor da tese. “Na verdade, há poucas evidências gerais de que governo autoritário e supressão de direitos políticos e civis sejam realmente benéficos para incentivar o desenvolvimento econômico”. (SEN, 2000, p. 177) Viceja também a ideia de que os pobres e necessitados naturalmente

⁴¹ A tese leva o nome de Lee Kuan Yew, ex-primeiro ministro de Cingapura, porque formulou a crença de que sistemas políticos mais autoritários seriam uma vantagem na promoção do desenvolvimento econômico. Amartya Sen argumenta que tal tese é defendida “por meio de algumas evidências empíricas bem rudimentares”. (2000, p. 30)

iriam preferir a satisfação de suas necessidades econômicas às liberdades civis e políticas, evidenciando um conflito entre essas liberdades e a satisfação das necessidades econômicas. Tal argumento, entretanto, é dependente do primeiro, de forma que não há nenhum indicador empírico dessa realidade. Infelizmente, o discurso de depreciação desses direitos faz parte do sistema de valores de muitos líderes de países em desenvolvimento.

- b) O papel instrumental dos direitos civis e políticos implica “[...] no grau em que as pessoas são ouvidas quando expressam e defendem suas reivindicações de atenção política [...]”. (SEN, 2000, p. 175) Ademais, “a *formação*⁴² bem informada e não sistematicamente imposta de nossos valores requer comunicação e diálogos abertos, e as liberdades políticas e direitos civis podem ser centrais para esse processo”. (SEN, 2000, p. 179–180) A resposta governamental ao sofrimento do povo depende da pressão exercida por ele mesmo, tornando os direitos políticos de votar, criticar e protestar, essenciais para a democracia.
- c) Por fim, os direitos políticos e civis desempenham um papel construtivo na ideia de necessidades. Os processos de geração de escolhas e identificação das necessidades da coletividade são consequência do exercício dos direitos políticos e civis, devendo, portanto, serem frutos de discussões, debates e deliberações, de modo se tornarem fundamentados e refletidos. As necessidades estão relacionadas com as “ideias que temos sobre a natureza evitável de algumas privações e à compreensão do que pode ser feito sobre isso. Na formação dessas compreensões e crenças, as discussões públicas têm um papel crucial”. (SEN, 2000, p. 181) Assim, os direitos políticos e civis, de onde emergem os direitos de expressão, de participação e de associação, tornam-se centrais para as respostas às necessidades econômicas como também para sua conceituação.

Dessa exposição sucinta das ideias de democracia deliberativa de Amartya Sen fica a compreensão de forma mais substancial sobre a relevância que Peter Evans confere sobre à necessidade de enraizamento ou sinergia entre Estado e sociedade, e as dificuldades do Estado desenvolvimentista aprimorador de capacidades. Enfaticamente ele pontua sobre o tema: (2010b, p. 9)⁴³

⁴² Grifos do autor.

⁴³ “The need for information and engagement with societal partners is even greater for the capability-expanding state. Capability expansion is a more complicated task and the potential contributions of allies in society are more varied and socially dispersed. Even though health, education and other capability-expanding services are classic

A necessidade de informações e compromisso com os parceiros sociais é ainda maior para o estado que expande capacidades. Expansão de capacidade é uma tarefa mais complicada e as contribuições potenciais dos aliados na sociedade são mais variadas e socialmente dispersas. Apesar de saúde, educação e outros serviços expansivos de capacidade serem peças clássicas do papel do estado, eles são “produtos” mais complexos do que o aço ou chips de computadores. Tentando descobrir como “coproduzir” expansão de capacidade de forma que irá eficientemente servir às necessidades dos “coprodutores” é suficiente para fazer nostálgica qualquer burocracia estatal dos dias quando seu principal desafio era a transformação industrial.

No entanto, o papel de destaque do Estado para o desenvolvimento no século XXI apresenta uma outra faceta, qual seja a de que uma vez considerado o principal condutor do desenvolvimento, o Estado se torna responsável por ele e vai responder diretamente pelos seus fracassos. Se não houver uma estrutura deliberativa devidamente inserida, as falhas ocorridas na entrega dos bens coletivos, sobretudo educação e saúde, serão menos toleradas pela população. As comunidades locais, mais pobres e com dificuldade de acesso aos bens coletivos, dependem do Estado para seu bem-estar. Assim, mesmo que as instituições da democracia deliberativa não estejam bem ordenadas e desenvolvidas, a população certamente irá desenvolver forte antipatia pelas atividades propostas, tornando-se uma força poderosa e contrária aos propósitos desenvolvimentistas. Os Estados que não conseguirem organizar adequadamente suas burocracias e criar instituições eficientes serão julgados por suas falhas: “[...] primeiro de tudo por não proteger o bem-estar do seu povo, mas também por não ser capaz de criar novas bases para o crescimento econômico”.⁴⁴ (EVANS, 2010b, p. 10) Erros e falhas no processo de industrialização podem ser culpa de pequenos e tímidos empreendedores locais ou do maléfico capital estrangeiro, “[...] mas é difícil para os estados fugirem da responsabilidade pela incapacidade de organizar a entrega eficaz de expansões de capacidades como os serviços de saúde e educação”.⁴⁵ (EVANS, 2010b, p. 11)

Depois das reflexões sobre o papel do Estado no século XXI, o trabalho vai examinar o aparato institucional da saúde no Brasil, ou seja, a arquitetura da saúde e os arranjos institucionais para a saúde sob uma perspectiva teórica que visa em última análise “elucidar o papel desempenhado pelas instituições na determinação de resultados sociais e políticos”

parts of the state’s role, they are more complex “products” than steel or computer chips. Trying to figure out how to “co-produce” capability expansion in a way that will efficiently serve the “co-producers” needs is enough to make any state bureaucracy nostalgic for the days when its principal challenge was industrial transformation”.

⁴⁴ “[...] first of all for not securing the well-being of their people, but also for not being able to create new foundations for economic growth”.

⁴⁵ “[...] but it is hard for states to escape responsibility for the inability to organize the effective delivery of capability-expanding services like health and education.

(HALL; TAYLOR, 2003, p. 194), sempre em sintonia com a moldura desenvolvimentista. Ao expor a importância do fator institucional para a explicação de eventos políticos e sociais, Frey salienta “[...] a existência de regras gerais e entendimentos fundamentais que prevalecem em cada sociedade e que exerceriam uma influência decisiva sobre as interpretações e o próprio agir das pessoas”. (2009, 232) Além disso, continua o autor, o institucionalismo “[...] reivindica e se considera em condições de contribuir para estratégias de configuração de políticas mediante estudos científicos”. (2009, 233)

A perspectiva institucionalista é a ferramenta pertinente, por exemplo, para examinar as assimetrias de poder que por ventura se apresentem no enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas; os determinantes para a formação e o desenvolvimento dos arranjos institucionais, de forma a tornar possível a realização do direito à saúde; e, a influência dos grupos de interesse nas políticas públicas desenvolvidas. Sendo assim, a abordagem institucionalista dá indicativos de que é uma ferramenta adequada e relevante para a análise das políticas de combate às doenças negligenciadas, à Aids e para o sistema de saúde em geral. Justifica-se assim, as reflexões sobre o tema que serão a seguir desenvolvidas.

1.3 A RELAÇÃO PÚBLICO-PRIVADO

1.3.1 O papel do Estado

A moldura desenvolvimentista salienta que é no cenário estatal que se desenrola a ação coletiva, em especial as políticas públicas de combate às doenças negligenciadas e Aids, evidenciando a importância e a necessidade do enraizamento dos laços entre sociedade e Estado, em movimento “bottom-up”, de modo a garantir o êxito dessas políticas, conforme propõe Peter Evans. (2008; 2010a) Essa ação protagonista do Estado pressupõe papéis a serem cumpridos, especialmente no âmbito das políticas públicas em saúde, notadamente no enfrentamento das enfermidades em foco.

Ha-Joon Chang afirma que os Estados devem desempenhar importante papel na reconstrução da ideia desenvolvimentista do século XXI, mostrando não só as possibilidades de compatibilização com as lições de Evans e de Sen, bem como a necessidade de o Estado realizar a conexão entre direitos humanos e políticas públicas de saúde, especialmente em se tratando do combate às doenças negligenciadas.

Chang vislumbra quatro funções necessárias para o Estado atuar, de forma a reconstruir a ideia desenvolvimentista para o século XXI. A primeira função seria a “coordenação para mudar”, (CHANG, 1999, p. 192) partindo do pressuposto que toda mudança sistêmica necessita de coordenação. Para ele, a simples existência de melhores alternativas não significa necessariamente adesão à mudança pelos atores econômicos, o que ensejaria uma coordenação centralizada para se operar a mudança. Quando a interdependência prevalece entre os agentes econômicos, mudanças não se operam automaticamente sem garantias de mudanças complementares explícitas ou implícitas. A atuação garantidora do Estado visaria diminuir os custos de transação. Tal raciocínio é plenamente aplicável à formulação e implementação de políticas para o combate das doenças negligenciadas. Inicialmente, é possível afirmar que as políticas públicas pressupõem a mobilização de recursos políticos, financeiros e humanos, o que exige alto grau de coordenação estatal, que deve inclusive ficar sujeito à accountability. Ademais, é de se imaginar que as políticas públicas para o combate às doenças negligenciadas propiciem o empoderamento de comunidades negligenciadas, mediante estruturas democráticas ativas e estímulo para a criação e participação de grupos de interesse que lutariam junto a essas comunidades negligenciadas, pelos doentes e familiares ao lado do Estado. Assim, agentes públicos e privados poderiam atuar lado a lado, patrocinado pela atuação garantidora e coordenadora do Estado. Herrlein Jr. complementa: (2014, p. 93)

O exercício desta função deve favorecer formatos experimentais em políticas públicas, que estimulem o autogoverno, a gestão e a fiscalização locais, valendo-se de um potencial de inovação ampliado para solução de problemas sociais e promovendo conscientização e autoconfiança nas coletividades.

Chang também identifica uma função de “provisão de visão”. (CHANG, 1999, p. 193) O problema a ser enfrentado pelo Estado não é apenas o de promover o desenvolvimento identificando e se movendo rumo a um ótimo nível de conjunto de escolhas, mas, principalmente, formular um conjunto de escolhas. Em outros termos, como potencial representante dos interesses nacionais, é o agente responsável pela formulação da estratégia nacional de desenvolvimento, competindo-lhe criar um conjunto de escolhas adequado para tomadas de decisões de modo a fornecer uma visão para o futuro da economia. “Isso significa

que existe uma importante dimensão ‘empreendedora’ no papel do estado desenvolvimentista”.⁴⁶ (CHANG, 1999, p. 194)

Essa dimensão empreendedora é perfeitamente visível nas políticas de enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas. Além de formulador da política pública, é por meio do Estado que se disponibilizam todos os recursos para o atendimento das necessidades e demandas da população vulnerável e realização das metas definidas. É ele o credor do dever de prestar saúde à população brasileira, legítimo representante do interesse público. Cabe ao Estado formular as escolhas de serviços de saúde possíveis e necessárias para a população vulnerável e negligenciada vinculando saúde e direitos humanos, como fez ao articular o combate à Aids.

Ciente da terrível epidemia que se alastrava no país e de suas consequências para o futuro da sociedade brasileira, o Estado reuniu todos os recursos humanos, políticos e financeiros, ouviu todas as comunidades interessadas e desenvolveu um arranjo institucional que permitiu um combate eficiente para a Aids, tornando-se modelo internacional. Assim, a participação da sociedade foi essencial para o desenvolvimento do serviço de saúde adequado.

Na verdade, é possível afirmar que o arranjo institucional construído para o combate à Aids é a realização daquilo que Elinor Ostrom pontifica em seu trabalho e já apontado anteriormente: trata-se de uma coprodução, que consiste em um processo no qual as contribuições dos indivíduos que não pertencem à mesma organização são transformadas em bens e serviços, indicando uma sinergia entre o dever dos agentes públicos e o direito e interesse dos agentes privados na produção e fornecimento de determinado bem ou serviço público. (OSTROM, 1996) Em outras palavras, a construção e entrega do serviço “combate à Aids” foi coproduzida por seus destinatários. Tal empreendimento só foi possível porque fundadas em estrutura democrática ativa e vinculada aos direitos humanos. Pontifica Evans⁴⁷: (2010a, p. 38)

A capacidade administrativa de fornecer bens coletivos e infraestrutura de forma eficiente repousa em bases políticas. Sem um conhecimento preciso dos tipos de bens coletivos de que necessita e deseja a cidadania, os estados podem investir vastas quantidades de recursos sem, no entanto, conseguirem aprimorar a capacidade. Estruturas democráticas ativas são o substrato necessário para uma ação econômica eficaz.

⁴⁶ “This means that there is an important ‘entrepreneurial’ dimension in the role of the developmental state”.

⁴⁷ “The administrative capacity to deliver collective goods and infrastructure efficiently has political foundations. Without collective goods and of what kinds of collective goods the citizenry needs and wants, states can invest vast resources but fail to enhance capabilities. Active democratic structures are the necessary foundation for effective economic action”.

A terceira função ou papel a ser desempenhado pelo Estado segundo Chang é a de “construtor de instituições”.⁴⁸ (1999, p. 195) Para tornar realidade a visão empreendedora do Estado, o autor acredita que o aparelho estatal tem de fornecer instituições necessárias atuando como garantidor dos direitos de propriedade. “Na verdade, o sucesso da iniciativa privada em si também depende decisivamente de novos veículos institucionais para a realização de sua visão”.⁴⁹ (CHANG, 1999, p. 195) Pondera, entretanto, que o processo institucional de adaptação e inovação não é harmonioso nem fundado em certezas, e que nem sempre o que o Estado entende como boas instituições serão efetivamente boas para a sociedade.

Essas lições corroboram a necessidade de estruturas democráticas ativas para permitir a participação das coletividades interessadas, de modo a fornecer informações sobre as peculiaridades do grupo como também suas demandas. Herrlein Jr. (2014) recomenda investimento de recursos públicos de modo a favorecer a organização da sociedade civil dissipando os efeitos nocivos que por ventura possam influenciar a população negligenciada, afetando o processo de formação das preferências individuais. As políticas públicas deveriam apoiar a expansão das formas alternativas de comunicação e organização de modo a obter informações fidedignas das demandas das comunidades pobres e negligenciadas para cumprir seu papel de fornecedor de serviços de saúde.

A quarta e última função indicada por Chang é a função de “administração de conflitos”. (1999, p. 196) O processo de desenvolvimento é inerentemente conflituoso, porque pode beneficiar alguns grupos na sociedade, ao diminuir o valor de certos ativos e conhecimentos, gerando incertezas sobre as possibilidades econômicas para empresas e trabalhadores. (HERRLEIN JR., 2014) No âmbito das políticas públicas de saúde essas incertezas rondam o cumprimento das metas estabelecidas, a aderência dos doentes aos tratamentos recomendados, o acesso aos medicamentos, a qualificação dos profissionais da saúde, a participação da coletividade, entre tantas outras exigências. O Estado precisa atuar administrando os conflitos, realizando ajustes necessários, colhendo informações, usando todos os recursos ao seu alcance de modo a reduzir possíveis resistências. Essa função mediadora seria essencial para solucionar os impasses surgidos da tensão entre o dever do Estado em fornecer bens e serviços de saúde e os direitos individuais, tema da próxima seção do trabalho.

⁴⁸ “Institution Building”

⁴⁹ “In fact, the success of private entrepreneurship itself also critically depends on the construction of new institutional vehicles for the realization of its vision”.

1.3.2 A tensão entre o público e o privado: o dever do Estado e os direitos do cidadão

No século XX a consolidação do Estado democrático esteve alinhada com a marcha do reconhecimento da importância dos direitos humanos. Em outras palavras há uma sinergia entre direitos humanos e Estado democrático que mutuamente se reforçam ao longo da história de modo a constituírem uma unidade que deve alicerçar as políticas públicas de saúde. Constitui mais um motivo para se incluir explicitamente o vínculo entre direitos humanos e saúde nas políticas de combate às doenças negligenciadas.

O reconhecimento explícito dos direitos humanos nas Constituições escritas são produto do pensamento liberal-burguês do século XVIII, e tiveram como destinatário o próprio Estado, demarcando uma faixa de não-intervenção a partir do reconhecimento da autonomia individual frente ao poder estatal. São por esse motivo denominados de direitos de defesa, de cunho negativo, pois gerados com o propósito de impedir o Estado de atuar nessa esfera individual. São também conhecidos como liberdades públicas, porquanto englobam dentro da ideia de liberdade o direito à vida, à propriedade, igualdade e as liberdades de expressão coletiva, como os direitos políticos, de expressão, imprensa, manifestação, reunião, associação, entre muitos outros.

Em outro grupo de direitos, os direitos sociais, se encontra o direito à saúde. São direitos que exigem um comportamento ativo do Estado na realização da justiça social. Não se trata mais “de liberdade perante o Estado, e sim de liberdade por intermédio do Estado”. (SARLET, 2005, p. 55) Nasceram, segundo Bonavides, (2000, p. 518) “abraçados ao princípio da igualdade”, porque buscam realizar uma igualdade material na fruição coletiva dos direitos sociais, em especial do direito à saúde e bem-estar.

Todavia, a realização e a concretização dos direitos humanos prescritos na Constituição de 1988 podem, vez por outra, encontrar alguma restrição ou limitação no seu exercício. Afinal, nenhum direito é absoluto. As restrições de um direito sugerem a existência de duas coisas: o direito em si, *prima facie*, que não está restrito ou limitado, e o direito restringido, quando se introduz as restrições ou limitações. (ALEXY, 2007) Assim, seguindo a lição de Alexy, restrições aos direitos fundamentais “son normas que restringen las posiciones *prima facie* de derecho fundamental”. (ALEXY, 2007, p. 244) Todavia, uma norma pode ser uma restrição de direito fundamental somente se for constitucional, caso contrário assume caráter de uma intervenção.

A partir dessa ideia de restrição aos direitos fundamentais, Alexy distingue normas que fundamentam a competência do Estado para elaborar normas e normas de mandato ou proibição dirigidas aos cidadãos. As primeiras são aquelas que estabelecem a chamada de reserva de lei de direito fundamental, ou seja, uma autorização para o legislador infraconstitucional impor restrições aos direitos fundamentais. É o caso do artigo 5º, inciso XIII da Constituição Federal que garante a liberdade do exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, desde que atendidas as qualificações profissionais que a *lei estabelecer*, ou seja, o constituinte autoriza o legislador infraconstitucional a produzir legislação que imponha restrições, determinando as condições, habilidades e capacidades necessárias para aqueles que desejem exercer uma determinada atividade profissional.

O segundo tipo de restrição são normas de proibição dirigidas aos cidadãos e normas que “restringen o eliminan las competencias del ciudadano”, (ALEXY, 2007, p. 245) que podem apresentar o caráter de regras ou de princípios. Em que pese essa distinção normativa constituir um aspecto importante na interpretação e aplicação das normas, para o âmbito da pesquisa interessa apenas que as restrições impostas aos cidadãos consistem em uma substituição de uma liberdade ou direito *prima facie* por uma não liberdade de igual conteúdo, segundo Alexy. Exemplificando, uma norma que permite o exame e a fiscalização sanitária de estabelecimentos comerciais e residenciais pode ser qualificada como uma restrição do direito à inviolabilidade do domicílio. Ao se permitir esse tipo de fiscalização, a proibição *prima facie* do Estado adentrar nos domicílios dos cidadãos é substituída por uma permissão. Logo, o direito *prima facie* à inviolabilidade do domicílio é substituído por um não direito definitivo de igual conteúdo.

Essas notas teóricas embasam a discussão jurídica das restrições nos direitos fundamentais quando o Estado, fazendo uso de seu poder de império, restringe direitos fundamentais dos cidadãos diante de uma necessidade de saúde pública, ou mesmo imponha certas condutas que restringem a liberdade do cidadão. Importante frisar que essa discussão de direitos fundamentais humanos, embora seja recente na doutrina e jurisprudência dos tribunais, encontra exemplos práticos de longa data, revelando uma tensão entre duas dimensões jurídicas da saúde: a pública e a privada.

Ocorrida em 1904 no Rio de Janeiro, o episódio conhecido como Revolta da Vacina marcou de forma peculiar a tensão público-privado, porque envolveu aspectos políticos e culturais da época. Rodrigues Alves assumindo a Presidência da República em 1902, em clima de desconfiança, apresentou seu programa de governo apontando para dois pontos cruciais: modernizar o porto e remodelar a cidade do Rio de Janeiro, então Capital Federal.

Impressionado com os graves problemas urbanos que a cidade enfrentava, especialmente com a rede insuficiente de água e esgoto, toneladas de lixo nas ruas e cortiços superpovoados, resolve atacar de frente seu maior mal: as epidemias de peste bubônica, febre amarela e varíola. (RIO DE JANEIRO; SECRETARIA ESPECIAL DE COMUNICAÇÃO SOCIAL, 2006)

Assim, em uma fase de transformação da sociedade brasileira, que ainda mantinha profundas características do período colonial, o Presidente da República nomeia Oswaldo Cruz para Diretor Geral de Saúde Pública. O médico sanitarista imediatamente elaborou projeto de lei, em junho de 1904, reinstaurando a obrigatoriedade da vacina e revacinação contra a varíola em todo o país, até então nunca cumpridas. (HOCHMAN, 2011) A norma também continha cláusulas rigorosas como multas aos refratários, exigência de atestado de vacinação para matrícula em escolas, no acesso ao emprego público, para casamentos, viagens, além de permitir que os serviços sanitários adentrassem nos domicílios para vacinar moradores. (BENCHIMOL, 2004; HOCHMAN, 2011) Na iminência da aprovação da lei, os meios de comunicação lançavam exaltados editoriais, ilustrado pelo texto publicado em 7 de outubro de 1904 pelo Correio da Manhã: (FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2003)

O governo arma-se desde agora para o golpe decisivo que pretende desferir contra os direitos e liberdades dos cidadãos deste país. A vacinação e revacinação vão ser lei dentro em breve, não obstante o clamor levantado de todos os pontos e que foi ecoar na Câmara dos Deputados através de diversas representações assinadas por milhares de pessoas. De posse desta clava, que o incondicionalismo bajulador e mesureiro preparou, vai o governo do sr. Rodrigues Alves saber se o povo brasileiro já se acanhalou ao ponto de abrir as portas do lar à violência ou se conserva ainda as tradições de brio e de dignidade com que, da monarquia democrática, passou a esta República de iniquidade e privilégios. O atentado planejado alveja o que de mais sagrado contém o patrimônio de cada cidadão: pretende se esmagar a liberdade individual sob a força bruta.

A lei foi aprovada em 31 de outubro de 1904. Pereira Passos, prefeito do Rio, impõe então duras medidas enfurecendo a população, especialmente a retirada à força dos moradores de cortiços no Centro do Rio, que “tiveram de se mudar para a periferia da cidade e para os morros. Foi a intensificação do processo de crescimento das favelas na cidade”. (RIO DE JANEIRO; SECRETARIA ESPECIAL DE COMUNICAÇÃO SOCIAL, 2006, p. 14) Mas, o movimento de oposição à vacinação reuniu antivacinistas, monarquistas que desejavam reinstaurar o Império, positivistas que se rebelavam a qualquer intervenção estatal nas práticas de saúde, sindicatos que lutavam por melhores salários, membros de oposição política, grupos que viam a vacinação como invasão da privacidade e um ataque à moralidade da família, (Figura 3) além daqueles que foram afetados diretamente pelas reformas urbanísticas no centro do Rio. (HOCHMAN, 2011)

A mesma trincheira abrigava monarquistas nostálgicos, adversários do governo Rodrigues Alves, e médicos descrentes da eficácia da vacina, além de adeptos do positivismo, para os quais, por princípio filosófico, o Estado não tinha o direito de interferir na decisão individual de vacinar-se ou não. Muitos atribuíam à vacina a propagação da doença, ou viam nos vacinadores um bando de sátiros interessados em desnudar, naqueles tempos recatados, os braços e até as coxas das mulheres, a pretexto de prevenir a varíola.(FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2003)

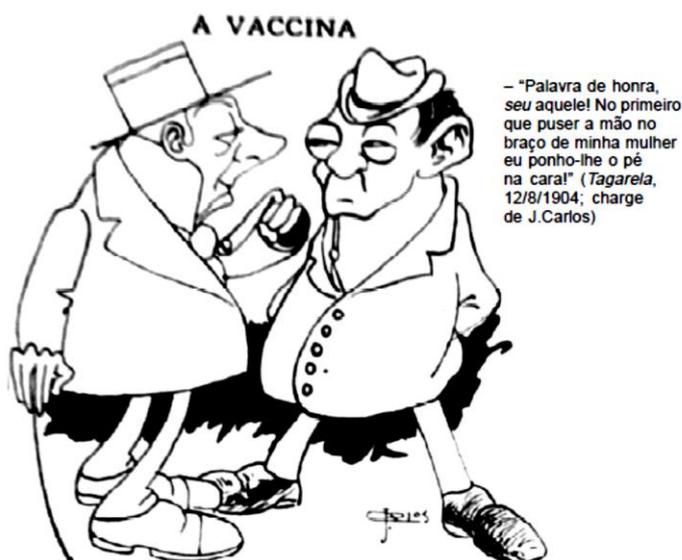


Figura 3 – Reação popular à vacina contra a varíola
Fonte: 1904 - Revolta da Vacina: a maior batalha do Rio, 2006, p. 16.

No final do século XX o embate público-privado voltou a ser discutido com a chegada das epidemias de dengue que se abateram no território nacional. A questão se refere ao caso do acesso compulsório aos ambientes privados pelos agentes da vigilância epidemiológica, tal qual aconteceu no episódio da Revolta das Vacinas. Sundfeld, após analisar as ações de vigilância epidemiológica regulada pela Lei nº 6.259/75 considerou desnecessária a autorização judicial a que se refere o artigo 5º, XI da Constituição Federal, por entender que o controle de doenças é uma missão pública do Estado. “Para viabilizar seu cumprimento, as leis conferiram às autoridades sanitárias competência para adotar as medidas indicadas para o controle da doença, no que concerne a indivíduos, grupos populacionais e ambiente”, (SUNDFELD, 2002, p. 94–95) sujeitando a população ao controle determinado pela lei federal em razão da supremacia do interesse público. Sendo assim, torna-se dispensável a autorização judicial, defende o autor. Acrescenta ainda que, o mandamento constitucional inscrito no artigo 5º, inciso II indica que as constringências à liberdade estão sob reserva de lei, sendo suficiente a legislação vigente que está em consonância com a Constituição de 1988. Concluindo, o que

ocorre nesse caso do ponto de vista normativo é que o direito *prima facie* da inviolabilidade de domicílio foi substituído pelo não direito de igual conteúdo, como já explanado.

Entretanto, essas medidas sanitárias são violadoras dos direitos humanos porquanto interferem na esfera privativa dos indivíduos. O acesso aos domicílios, residências, ambientes de trabalho e outros ambientes privados pelas autoridades sanitárias deve ser construído em movimento *bottom-up*, com ampla participação da comunidade, que não só deve receber as informações necessárias como também deve ter acesso e liberdade para opinar de modo a influenciar na construção das ações planejadas e formas de implementá-las.

Não obstante esses fatos marcantes na história da saúde pública no Brasil, Hochman fala de uma “cultura de imunização” no país, dada a grande aderência da população aos diversos movimentos e campanhas de vacinação que ocorreram ao longo do século XX, conquistando o que ele chama de “cidadania biomédica” inclusiva. (HOCHMAN, 2011, p. 376) Para ele, a população incorporou o direito à vacinação, em razão de diversos contextos políticos e históricos ao longo do tempo. (HOCHMAN, 2011, p. 377)

A imunização como direito foi consagrada pela redemocratização do país a partir de 1985, mas não é um resultado desse contexto específico. A imunização como cultura também transborda os limites explicativos de contextos históricos singulares ou causalidades únicas. É produto de uma longa trajetória histórica das políticas de saúde associadas ao processo de construção de Estado no Brasil. A vacina e a vacinação foram tecnologias de incorporação de territórios e populações ao Estado nacional, de promoção da cidadania biomédica e da regulação da interdependência sanitária, isto é, dos efeitos negativos da doença de uns sobre terceiros. Também não são produtos desencarnados de interesses. Dizem respeito a poder, desigualdade, inclusão, controle, direitos civis, políticos e sociais.

A despeito da grande aceitação pelo povo brasileiro da imunização via vacina, o sítio BBC Brasil publicou matéria em 2014 a respeito de uma pesquisa levada à cabo pelo Ministério da Saúde que detectou que a média da vacinação no Brasil caiu para 76,3%, em detrimento da taxa anterior de 81,4% na chamada classe A. "Essa queda no estrato mais alto se dá justamente porque alguns pais não vacinam, o que é um problema grave", disse à BBC Brasil Jarbas Barbosa, secretário de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde. (BARBA, 2014)

É notório nos Estados Unidos e Inglaterra a existência de fortes movimentos antivacina, especialmente depois do episódio ocorrido em 1998 tendo à frente o gastroenterologista britânico, Andrew Wakefield. O médico realizou estudo que estabelecia uma relação entre a vacina MMR, a tríplice oral contra sarampo, caxumba e rubéola, em razão da utilização do preservante timerosal usado na vacina, o que ocasionaria danos neurológicos e intestinais nas crianças. Com grande repercussão na mídia, as taxas de vacinação no Reino Unido despencaram, dando início ao ressurgimento do sarampo na região. Em 2010, a

prestigiosa revista *The Lancet* que havia publicado o estudo retratou-se por entender que a pesquisa continha graves problemas éticos, metodológicos e de conflitos de interesse. Wakefield foi proibido de exercer a medicina no Reino Unido em 2010, e mudou-se para o Canadá onde fundou o site “Age of Authism”, sendo considerado um mártir por segmentos antivacinistas. (TAKATA; GIRARDI, 2014)

Na verdade, essa discussão reflete a tensão entre saúde e liberdade, que constitui segundo Lechopier, (2015) o núcleo da reflexão atual da ética aplicada. Segundo o autor, as pandemias ou epidemias mais recentes, como a da SARS (Síndrome Respiratória Aguda Severa), Influenza ou Ebola, ao se apresentarem com uma dimensão global, mostraram que as respostas da saúde pública pressionam indivíduos e coletividades.

As concepções libertárias radicais da saúde recusam todas essas espécies de intervenções. Elas recusam qualquer direito do poder público ou do governo de atravessar as fronteiras das experiências individuais de saúde e doença, as quais são consideradas como uma questão privada em que o público não deveria entrar. Entretanto, a maior parte das discussões sobre a legitimidade das políticas de saúde pública foi comumente balizada pelo sistema de referência liberal, no qual a liberdade de escolha do indivíduo é o principal e mais claro princípio: os indivíduos possuem o direito fundamental de escolher conduzirem suas vidas como bem entenderem, seja essa escolha saudável ou não. Levantam-se, assim, questões de legitimidade relativas a toda medida de saúde pública que poderia interferir nessa livre escolha individual. (LECHOPIER, 2015, p. 218)

O embate público-privado alcança conflitos individuais também, que acabam sendo levados aos tribunais do país, mostrando a atualidade dessa tensão. Apenas a título exemplificativo, temos o caso de determinação judicial para o colhimento de material genético nas ações de investigação de paternidade. Em outras palavras, é o Estado-juiz impondo restrição à liberdade aos cidadãos. O STJ considerou que não importa em violação a direito de ir e vir do paciente, nem configura constrangimento ilegal, amparável pela via do *habeas corpus*. (Recurso Ordinário em Habeas Corpus: RHC 35330 SC 2013/0015569-1; Habeas Corpus nº 173.367 – RJ (2010/0091446-7) (JUSBRASIL, 2015)

Em se tratando de condução coercitiva para a realização da coleta de material orgânico, o Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul entendeu que discrepa das garantias constitucionais implícitas e explícitas, como as da preservação da dignidade humana, a intimidade, a intangibilidade do corpo humano, o império da lei, o provimento judicial em ação civil de investigação de paternidade que promova determinação no sentido de o réu ser conduzido “debaixo de vara” para a coleta do material genético para exame de DNA.⁵⁰ (Habeas

⁵⁰ A expressão “debaixo de vara” se refere à condução coercitiva do réu a fim de que se cumpra alguma determinação judicial.

Corpus 71373/RS – Rio Grande do Sul) Em consonância com esses entendimentos, o Tribunal de Justiça do Maranhão, decidiu que, em se tratando de investigação de paternidade a comprovação sanguínea não pode ser imposta pelo juiz uma vez que ninguém pode ser coagido a exame ou inspeção corporal. No entanto, o investigado que se recusa a exame pericial de verificação de paternidade, deixa presumir contra ele a veracidade da imputação. (TJ-MA – Agravo de Instrumento AI 95952007. Publicado em 23/11/2007) (JUSBRASIL, 2015)⁵¹ Nesses dois casos, os Tribunais reconheceram que as determinações judiciais para a coleta de material para exame de DNA encontra limites: na primeira, a coerção violaria direitos fundamentais diversos, inclusive a dignidade humana, e na segunda, a violação alcançaria a intangibilidade do corpo humano.

No entanto, outros aspectos precisam ser considerados no enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas, agravos que trazem forte componente discriminatório, estigmatizante e de pobreza, com profundos impactos sociais e econômicos já abordados. A reflexão aqui proposta sugere que a partir uma visão do indivíduo portador de doença negligenciada poderia favorecer a compreensão também como portador de dignidade e de direitos fundamentais. Nesse sentido, a visão do antropólogo Marc Augé (M. AUGÉ, 1984 *apud* HERZLICH, 2004, p. 384) pode auxiliar o argumento. O estudioso ressalta que “o grande paradoxo da experiência da doença é que ela é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas”. Assim, a necessidade de se estabelecer um vínculo definitivo entre os direitos humanos e o combate às doenças negligenciadas impõe-se a partir de uma percepção do próprio indivíduo, de como a doença o afeta e as dificuldades para sua inserção na coletividade em que vive. A consciência da alta vulnerabilidade que o paciente enfrenta no seu cotidiano, à percepção da vivência individual da doença, com suas limitações, sofrimento, desesperança, poderia e deveria ser o ponto de partida para que os direitos humanos possam definitiva e explicitamente envolver as políticas públicas das doenças negligenciadas.

Na dicção de Claudine Herzlich, (2004) o Estado do Bem-Estar Social tornou a saúde um tema político, fazendo desaparecer o homem doente, em detrimento da saúde da coletividade. Assim, as experiências privadas e pessoais com a doença sumiram do cenário científico. Se do ponto de vista jurídico a segurança jurídica foi articulada como segurança social, a igualdade jurídica como igualdade social, (MIRANDA, 2005) afastando a visão

⁵¹ Na verdade, a decisão do TJ do Maranhão corrobora a Súmula 301 do STJ: Em ação investigatória, a recusa do suposto pai a submeter-se ao exame de DNA induz presunção “*juris tantum*” de paternidade. Trata-se de uma presunção relativa, pois admite prova em contrário.

individualista, poderíamos pensar também que a saúde pública veio ocupar o espaço da saúde pessoal e individual.

Mas, segundo Herzlich, o movimento feminista dos anos de 1970 tornou audível a “voz do paciente”, (2004, p. 385) passando a ser tema de pesquisa, da mesma forma que a vida privada ganhou espaço nas ciências sociais. Não demorou muito para que as doenças crônicas e a perspectiva dos pacientes recebessem atenção. A experiência privada dos doentes crônicos, com seus dias bons e dias ruins, com a interrupção constante de suas rotinas diárias, mudanças na autoestima, a visão da deterioração de seu próprio corpo, o estigma enfrentado na família e na coletividade, foi relatada e considerada como uma “ruptura biográfica” por Michael Bury, por entender que uma doença duradoura causa “uma fundamental reconsideração da biografia da pessoa e de seu conceito de si”. (BURY, *apud* HERZLICH, 2004, p. 387)

Esse é sem dúvida um ponto de vista que poderia ser aplicado em especial aos portadores de doenças negligenciadas. Esquecidos pela sociedade e pela mídia, negligenciados pelos Estados, menosprezados pela indústria farmacêutica, essa população merece atenção para recuperar o controle de suas vidas, por meio da oferta de políticas de saúde formuladas e implementadas alinhadas com a percepção do indivíduo como portador de direitos fundamentais orientados pela dignidade humana. Os direitos humanos desempenhariam então um papel fundamental: o de instrumentalizar a conexão entre o indivíduo em sua realidade com a política pública de saúde que objetiva o coletivo. Os direitos humanos seriam o elo entre o *self* e o coletivo.

Herzlich, entretanto, salienta que a narrativa dos doentes como personagens que venceram a doença, apresentando-se como vencedores, substituiu a noção de interrupção biográfica pela autodescoberta, constituindo uma oportunidade de mudança e renovação para aqueles que estiveram doentes e de mostrar-se como doente bem-sucedido. Sem dúvida, poderíamos indicar um sem número de pessoas que escreveram livros e relatos emocionantes, concederam entrevistas, que se apresentaram como verdadeiros heróis da saúde, porque venceram doenças devastadoras. Não se pode negar que essas experiências são mesmo comoventes e marcantes. A superação da ruptura biográfica poderia ser eficientemente aplicada aos casos dos portadores de HIV/Aids, especialmente porque de início, a Aids atingia celebridades e famosos, que faziam parte de vida cotidiana dos cidadãos comuns. Suas histórias, seus relatos, entrevistas comoviam a todos, mesmo antes da produção dos antirretrovirais, e a narrativa dos familiares daqueles que morreram há mais de 20 anos e dos que conseguiram sobreviver, ainda hoje ocupam a mídia.

Mas, isso não se aplica ao caso das doenças negligenciadas. Não há relatos heroicos de chagásicos ou de portadores de hanseníase; não há entrevistas com os que superaram a esquistossomose, a filariose ou a leishmaniose, nem sobre suas mortes ou incapacidades. Suas vidas não viraram filmes. Esses heróis não morreram de overdose. São anônimos, invisíveis e afônicos. Não se pode esquecer ou ignorar que um indivíduo doente se encontra em situação de extrema vulnerabilidade.

No entanto, as experiências de políticas públicas no enfrentamento da Aids podem servir de modelo para o combate às doenças negligenciadas, especialmente em se tratando do ativismo construído por pessoas que morreram da doença e dos que vivem com Aids nos dias de hoje. A construção de uma rede de solidariedade para esses doentes crônicos deve partir do próprio Estado, protagonista da cena da saúde pública e ator principal na formulação e implementação de políticas públicas das doenças negligenciadas. Acredito que seria por meio da estreita e explícita relação entre direitos humanos e saúde pública nas políticas públicas é que se conseguiria superar a ruptura biográfica de que fala Michael Bury. Esse seria o caminho adequado para enfim se realizar a inclusão social dessa população negligenciada.

1.4 SAÚDE E DESENVOLVIMENTO

A última década do século XX foi bastante profícua para os direitos humanos em especial. Foi uma época marcada por esquemas mais cooperativos de instâncias multilaterais como a ONU e suas agências, instituições supranacionais como o Banco Mundial e o FMI, além da formação de blocos políticos e econômicos pelo mundo afora. As ONGs trouxeram para primeiro plano temas até então discutidos em ambientes restritos, tais como políticas ambientais para o desenvolvimento sustentável, o combate à fome e às desigualdades sociais, as necessidades das minorias, que passaram a ter alcance internacional. (KOERNER, 2003)

Do ponto de vista institucional, a Conferência Mundial sobre os Direitos dos Homens da ONU em 1993, criava o Alto Comissariado para os Direitos Humanos, principal escritório de direitos humanos da ONU, ao mesmo tempo em que endossava forte universalidade dos direitos humanos por meio da Declaração de Viena. (DONNELLY, 1999) Em 1994 foi a vez das mulheres encontrarem abrigo dentro da Comissão Interamericana de

Direitos Humanos da Organização dos Estados Americanos (OEA) com a edição da Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher, conhecida como “Convenção de Belém do Pará”. Em 1998, é aprovado o “Protocolo de San Salvador”, Protocolo Adicional à Convenção Interamericana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, e, em 1990 é promulgado o Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos referente à Abolição da Pena da Morte.

Essa efervescência institucional fortaleceu atores sociais comprometidos com o reconhecimento de novos direitos, de modo a abrir espaço para um processo público de deliberação para auxiliar na identificação de questões relativas aos direitos humanos, na construção de soluções e tomada de decisões. Dessa forma, os direitos humanos não configurariam apenas um elemento instrumental e estratégico, mas passariam a ser centrais à deliberação política. “[...] A via de manifestação de forças sociais, [...] são a forma por excelência de formulação dos interesses e das identidades sociais nas sociedades democráticas”. (KOERNER, 2003, p. 152)

O Brasil em especial, vivia também momentos de expansão dos direitos humanos, quando democraticamente elabora nova Constituição, construindo um conjunto de direitos fundamentais, incluindo os direitos sociais, e, de forma incisiva, o direito à saúde, agora um direitos de todos e dever do Estado. Ao estabelecer que a saúde precisa ser desenvolvida mediante políticas sociais, o constituinte convoca o Executivo para formular e desenvolver políticas públicas de modo a alcançar a população brasileira, em cobertura universal da saúde. Como um dos objetivos da República Federativa do Brasil é garantir o desenvolvimento nacional (artigo 3º, II da Constituição) ao lado da erradicação da pobreza e da redução das desigualdades sociais e regionais (artigo 3º, III da Constituição), é possível afirmar que, implicitamente, a Carta Constitucional prevê que a implementação dos direitos sociais, em especial a saúde, é requisito do desenvolvimento. Não obstante, esse papel estratégico da saúde só passou a ser discutido em nível internacional, a partir do Relatório da Comissão de Macroeconomia e Saúde da OMS em 2001, que será oportunamente examinado. Por ora é preciso destacar o papel da saúde na agenda do desenvolvimento.

Gadelha é um autor que apresenta consistentes trabalhos na área e, portanto, será importante acompanhar suas ideias. Para ele, “a saúde constitui uma condição de cidadania, sendo parte inerente do próprio conceito do desenvolvimento”. (2012, p. 6) Sustenta que “o processo de desenvolvimento envolve rupturas, conflitos e mudanças estruturais na base econômica, política e social”. (2012, p. 6) Ao perceber um consenso entre organismos

conservadores, como Banco Mundial e FMI, e a literatura liberal mundial a respeito da relação entre saúde e desenvolvimento, se preocupa com o fato de que a saúde acabe se reduzindo a um elemento constitutivo dos direitos sociais, capaz de gerar um efeito indireto sobre o crescimento econômico, decorrente apenas de sua dimensão social. (GADELHA, 2005) Com este referencial correríamos o risco de cairmos em uma “armadilha de restringir o debate sobre saúde e desenvolvimento à dimensão dos gastos requeridos e ao tamanho do Estado e do Mercado no provimento de bens e serviços e no financiamento”. (2005, p. 331) Assim, (GADELHA, 2012, p. 7)

A agenda de saúde tem que sair de uma discussão intrínseca, insulada e intra-setorial e entrar na discussão do padrão do desenvolvimento brasileiro. Ou seja, a saúde como qualidade de vida implica pensar em sua conexão estrutural com o desenvolvimento econômico, a equidade, a sustentabilidade ambiental e a mobilização política da sociedade. A saúde, nessa perspectiva, se torna parte endógena de discussão de um modelo de desenvolvimento.

Para ele há indicativos de que o conhecimento científico e tecnológico, e sobretudo a inovação em saúde, seja a grande questão no século XXI. Nesse passo, a saúde deve assumir a centralidade dessa agenda, caso contrário “as bases concretas da sustentabilidade dos sistemas universais estarão comprometidas em médio e longo prazo, minando um modelo bem-sucedido de promoção, prevenção e atenção à saúde”. (GADELHA, 2012, p. 7) Por isso, Gadelha (2012) apresenta a saúde em duas vertentes em se tratando da sua relação com o desenvolvimento: na primeira, a saúde se apresenta como parte do sistema de proteção social, compondo o quadro da cidadania; na segunda, a saúde constitui um conjunto de setores de atividade econômica que está na fronteira do conhecimento, fator determinante da soberania estatal, possuindo participação expressiva no PIB e no mercado de trabalho.

A saúde tem sua importância social como elemento estruturante do estado do bem-estar social e condição básica de cidadania para a população, e também tem seu papel na geração de emprego, renda e riqueza para o País. (GADELHA; COSTA, 2012, p. 15)

O estudo da relação entre saúde e desenvolvimento deve ser pautado por uma reflexão que envolva a saúde como um direito social, bem econômico e espaço de acumulação de capital, importando na politização do debate e na identificação das tensões existentes entre os interesses que perpassam a agenda da saúde. O desenvolvimento tecnológico deve articular os sistemas de inovação e bem-estar social, de forma a superar a polaridade entre modernização-marginalização, característica do ciclo desenvolvimentista brasileiro anterior que empreendeu modernização tecnológica simultaneamente à marginalização social. (GADELHA, 2012)

Gadelha foca seu trabalho no Complexo Industrial da Saúde, conceito desenvolvido para situar a questão da saúde no contexto do desenvolvimento nacional e da política industrial. Por meio dessa abordagem diferenciada, o autor espera captar a dimensão sanitária e econômica, articulando desenvolvimento e saúde. Essa relação remete em última instância para a inserção do sistema de saúde numa estratégia desenvolvimentista que privilegie simultaneamente “o dinamismo e atenuação da dependência econômica em áreas estratégicas no atual contexto histórico, a exemplo dos equipamentos eletrônicos, da biotecnologia e dos novos materiais”. (GADELHA, 2006, p. 15) Isso porque

A literatura contemporânea sobre desenvolvimento mostra que a área de saúde constitui uma frente importante para as atividades de ciência e tecnologia (C,T&I), de inovação, de geração de emprego e renda e, portanto, de desenvolvimento econômico. Invariavelmente, é uma das áreas líderes nos sistemas nacionais de inovação em conjunto com o complexo industrial-militar (Rosemberg et al, 20 1995). Seguindo a própria lógica da concorrência capitalista (em bases oligopólicas), a produção empresarial em saúde também constitui uma fonte de intensa geração de assimetrias, de apropriabilidade privada dos frutos do progresso técnico e de exclusão de pessoas, regiões e países. A dependência e o subdesenvolvimento deixam, portanto, uma marca estrutural expressiva também no campo da saúde, restringindo a evolução da atenção à saúde e a construção de um sistema universal, equânime e integral. Isso coloca como desafio para os países menos desenvolvidos a entrada de novos paradigmas tecnológicos, mediante a constituição de uma base endógena de inovação em saúde e da montagem de uma indústria competitiva. (GADELHA, 2006, p. 14)

Viana e Elias (2007) afirmam que o fenômeno mais marcante na área da saúde nos últimos sessenta anos foi o processo que gerou a desmercantilização do acesso à saúde, a mercantilização da oferta e a criação de um parque industrial ligado à área, representado pelas indústrias de base química e biotecnologia, mecânica, eletrônica e de materiais, configurando três dimensões para a saúde. (Figura 4) Em relação ao primeiro processo, o da desmercantilização do acesso à saúde, afirmam que é consequência do entendimento da saúde como direito, o que levou os modernos sistemas de proteção social a responsabilizar-se pelo risco social de ter um indivíduo doente. A responsabilização agora é coletiva, dividida por toda a sociedade.

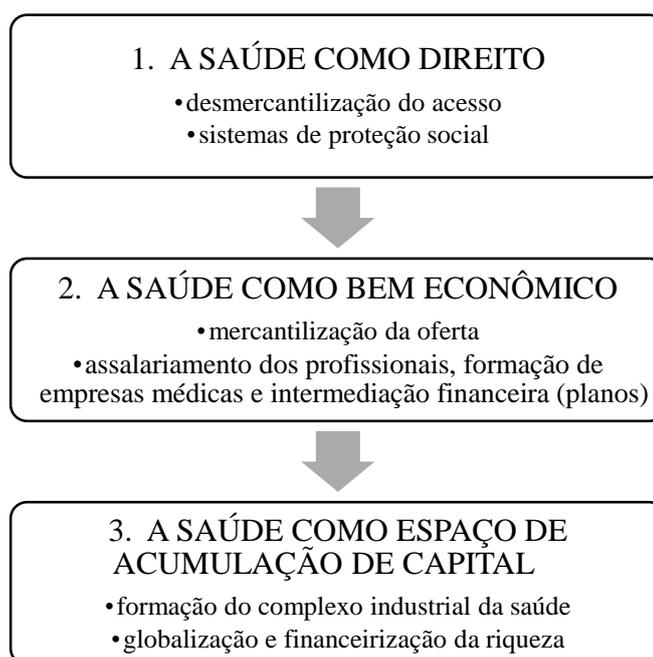


Figura 4 – As três dimensões da saúde
Fonte: Elaboração própria com base em Viana e Elias, 2007

O fenômeno da mercantilização da oferta redundou no assalariamento dos profissionais da saúde, no início do século XX, seguiu com a construção de burocracias da previdência social, passou pela conformação de empresas médicas para o fornecimento de serviços assistenciais e culminou com a criação de operadoras de planos e seguros de saúde, intermediando usuários e prestadores de serviço de saúde. O último processo se constituiu na formação das grandes indústrias que atuam no setor da saúde, conformando o chamado complexo industrial da saúde, altamente dependente de inovação tecnológica e do avanço científico no campo biomédico.

Os autores chamam ainda a atenção para o debate sobre a relação entre saúde e desenvolvimento, especialmente quando se trata dos conflitos políticos gerados pela separação entre política econômica, voltada para o complexo produtivo da saúde, e política social em saúde, voltada para a proteção social. Essas indagações geradas por esses conflitos ocorrem, segundo os autores (VIANA; ELIAS, 2007, p. 1775)

[...] porque a melhoria das condições de saúde da população não depende só do êxito das políticas em saúde, mas da combinação virtuosa entre desenvolvimento econômico e social, isto é, da compatibilidade entre economia de mercado, democracia e bem-estar coletivo. A forma como essas dimensões se combinam e configuram diferentes tipos de associação entre política econômica e política social, podendo por exemplo, constituir um par virtuoso entre saúde e desenvolvimento, quando há simultaneamente o fomento das indústrias ligadas à área, com privilégio

do segmento de Ciência e Tecnologia e uma regulação voltada para critérios sociais e incluídos.

Como se pode perceber as ideias sobre a relação entre saúde e desenvolvimento dos autores citados dialogam no sentido de compreender a saúde como um direito social compondo a cidadania, uma condicionante para o desenvolvimento, para a necessidade de se desenvolver inovação na área da saúde e, finalmente, para a exigência de se compor desenvolvimento econômico com políticas sociais. Do ponto de vista dos direitos humanos, viés fundamental da pesquisa, a saúde é condição do desenvolvimento não somente porque cria ambiente e condições favoráveis para o indivíduo produzir, mas porque significa a afirmação da cidadania e concretização do valor dignidade humana.

Andrade et. al. (2014) se voltam para os determinantes sociais da saúde, tais como o *status* social e econômico, educação, trabalho, moradia e meio ambiente, alertando para a interação cumulativa desses fatores para a saúde, capazes de produzirem disparidades entre países e dentro deles. Cientes que as intervenções em saúde sozinhas não são suficientes para a construção do bem-estar, necessitando de políticas e ações na área econômica, educacional, agrícola, entre outras, salientam que o setor saúde precisa atuar como um líder para catalisar ações intersetoriais destinadas a abordar as disparidade em determinantes sociais da saúde, reduzindo as desigualdades em saúde. A intersetorialidade é um processo político, administrativo e técnico que envolve negociação e distribuição de poder, recursos e capacidades técnica e institucional entre diferentes setores. Demanda uma visão social, política e capacidade gerencial entre os novos arranjos institucionais e treinamento para gestão em saúde e outros setores a serem capacitados. Por fim, afirmam que uma definição ampliada dos direitos sociais, inclusive o direito à saúde nos últimos vinte anos significou que políticas sociais sem um caminho para a cobertura universal da saúde não pode mais ser aceita.

Concluindo, a saúde, como um direito social, confere maior densidade à cidadania ao realizar o valor dignidade humana; é referencial estratégico da dimensão social do desenvolvimento, pelo seu valor na economia e sua posição de liderança em investimentos em P&D e inovação. Exige pessoal capacitado capaz de atuar junto às comunidades mais carentes, de desenvolver novas tecnologias, atuando na fronteira da ciência, bem como capacitado para um gerenciamento intersetorial de modo a encontrar uma sinergia entre as diversas políticas sociais. Políticas de saúde tem seus efeitos além do setor, bem como pode ser beneficiada pelas políticas de outros setores, especialmente pela política econômica. Compreender a saúde como condicionante para o desenvolvimento empodera os direitos humanos, pois mediante essa perspectiva é possível articular políticas sociais e políticas econômicas, evidenciando o

protagonismo do Estado como formulador dessas políticas, reafirmando a trajetória desenvolvimentista que se verificou a partir do início do milênio.

A OMS a fim de resgatar seu papel central na formulação de políticas setoriais e, com o intuito de colocar o setor saúde no centro da agenda de desenvolvimento dos países (UGÁ; MENDES, 2009) constituiu no final dos anos de 1990 uma Comissão sobre Macroeconomia e Saúde (CMS) que afinal editou um criticado relatório sobre o tema em 2001. Segue-se uma reflexão sobre o relatório, críticas e considerações.

1.4.1 O Relatório da Comissão de Macroeconomia e Saúde da Organização Mundial da Saúde

Dos aspectos relevantes do Estado desenvolvimentista já abordados, sobressai a estratégia de forte ação estatal na área social com o objetivo de reduzir a pobreza e as desigualdades que marcaram os países em desenvolvimento no século XX, especialmente o Brasil. Para promover essa nova vertente desenvolvimentista foram criados programas sociais universais especialmente nas áreas da saúde, educação, segurança alimentar, moradia, assistência social e de distribuição de renda. Inserido dentro do Plano Brasil Sem Miséria, o Programa Bolsa Família (PBF) é um exemplo dessa nova perspectiva, porque além de diminuir a pobreza multidimensional crônica no Brasil, que passou de 8,3% para 1,1% da população, no período entre 2002 e 2013, (BRASIL; MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME, 2014), o programa representa um bom custo-benefício: “Os gastos com o Bolsa Família representam apenas 0,4% do Produto Interno Bruto (PIB), mas cada R\$ 1 gasto com o programa ‘gira’ R\$ 2,4 no consumo das famílias e adiciona R\$ 1,78 no PIB”, afirma o ministro da Secretaria de Assuntos Estratégicos (SAE) e presidente do Ipea, Marcelo Neri, em entrevista concedida à Camila V. Mota, do Valor Econômico. (2013)

A relação entre saúde e o desenvolvimento ganhou relevância depois da repercussão da formulação dos Objetivos do Milênio (ODM). Impactada pelo documento, a OMS cria a Comissão de Macroeconomia e Saúde (CMS) em janeiro de 2000, presidida pelo Professor Jeffrey Sachs, para avaliar o papel da saúde global no desenvolvimento econômico. Em 2001, a CMS edita o Relatório da Comissão de Macroeconomia e Saúde da OMS, (WORLD

HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001) onde procura oferecer novas estratégias para investimento na saúde visando o desenvolvimento econômico, voltadas especialmente para os países em desenvolvimento, e baseadas em novas parcerias globais entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento, tendo em vista que os ODM reclamam uma dramática redução da pobreza e melhorias na saúde dos pobres. Para a CMS

Estas metas são viáveis, mas longe de serem automáticas. De fato, na nossa trajetória atual, esses objetivos não serão alcançados por uma parte significativa dos pobres do mundo. O sucesso na realização dos ODM exigirá uma seriedade de propósito, uma vontade política e um fluxo adequado de recursos de alta renda para países de baixa renda de forma sustentada e bem orientada. (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, Executive Summary of the Report)⁵²

Ao afirmar que a possibilidade de os países de baixa renda de alcançarem os ODM é subestimado por vários segmentos críticos, o Relatório expõe que (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 4)

A principal recomendação da Comissão é que os países de baixa e média renda do mundo, em parceria com países de alta renda, devem ampliar o acesso dos pobres do mundo aos serviços essenciais de saúde, incluindo um foco em intervenções específicas. Os países de baixa e média renda comprometeriam recursos financeiros nacionais adicionais, liderança política, transparência e sistemas para o envolvimento da comunidade e accountability, para garantir de forma adequada que o financiamento dos sistemas de saúde possam operar eficazmente e sejam orientados para os principais problemas de saúde. Os países de alta renda simultaneamente comprometeriam quantidade maior de assistência financeira, sob a forma de subsídios, especialmente para os países que precisam de ajuda mais urgente, que se concentram na África Subsaariana. *Eles iriam perceber que a falta de fundos dos doadores não deve ser o fator que limita a capacidade de prestação de serviços de saúde para os povos mais pobres do mundo.* (grifos do autor)⁵³

⁵² “Meeting these goals is feasible but far from automatic. Indeed, on our current trajectory, those goals will not be met for a significant proportion of the world’s poor. Success in achieving the MDGs will require a seriousness of purpose, a political resolve, and an adequate flow of resources from high-income to low-income countries on a sustained and well-targeted basis”.

⁵³ “The key recommendation of the Commission is that the world’s low and middle-income countries, in partnership with high-income countries, should scale up the access of the world’s poor to essential health services, including a focus on specific interventions. The low and middle-income countries would commit additional domestic financial resources, political leadership, transparency, and systems for community involvement and accountability, to ensure that adequately financed health systems can operate effectively and are dedicated to the key health problems. The high-income countries would simultaneously commit vastly increased financial assistance, in the form of grants, especially to the countries that need help most urgently, which are concentrated in sub-Saharan Africa. *They would resolve that lack of donor funds should not be the factor that limits the capacity to provide health services to the world’s poorest peoples*”.

É preciso salientar também que o Relatório põe em foco especialmente os países de baixa renda (low-income countries) e os países pobres de renda média (middle-income countries), listados no Apêndice 2 do Relatório. (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 173) O Brasil não está incluído na lista, embora citado em várias passagens como país de renda média (middle-income country), assim como outros países da América Latina: Bolívia, Cuba, Guyana, Haiti, Honduras e Nicarágua. No entanto, os aspectos ressaltados pelo Relatório são também dirigidos ao Brasil, não só pelos grandes desafios de saúde pública que o país enfrenta, mas também pelas dificuldades de acesso aos serviços de saúde que a população mais carente se defronta no cotidiano e pelas considerações sobre pobreza e seus vínculos com a saúde.

1.4.2 A saúde como requisito para o desenvolvimento

A relação entre saúde e desenvolvimento, reconhecida desde sempre, sofreu uma mudança de contexto desde o início do século XXI. Entendida como resultado do desenvolvimento econômico, a saúde passou a ser compreendida também como um requisito para o desenvolvimento, destaca o resumo das conclusões da CMS: (OMS, 2003, p. 10)

Até recentemente, considerava-se que o desenvolvimento econômico era uma condição prévia para verdadeiras melhorias em saúde. Mas a Comissão partiu do contrário desta noção e provou que melhoramentos em saúde são importantes para o desenvolvimento econômico. Confirmou que nos países onde a população sofre de má saúde e o nível de educação é baixo é mais difícil atingir desenvolvimento econômico sustentável. A grande prevalência de doenças tais como VHI/SIDA e paludismo está associada a diminuições persistentes e importantes nas taxas de crescimento econômico.

A fim de ilustrar e demonstrar essa nova perspectiva para o desenvolvimento, o relatório da CMS sintetiza a posição da saúde entre os muitos aspectos que contribuem para o desenvolvimento econômico, ou seja, políticas econômicas, instituições, capital humano, tecnologia e capital empresarial (Figura 5) explicando brevemente essas relações: (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 26, 27)

A produção econômica é mostrada para ser uma função das políticas e instituições (políticas econômicas, de governança e de fornecimento de bens públicos) de um lado,

e fator de produção (capital humano, tecnologia e capital de empresa), de outro. Boas políticas e instituições são extremamente importantes: elas ajudam a determinar o desempenho econômico de quaisquer dados de níveis de capital e tecnologia, e também o ritmo com que capital e tecnologia se acumulam. A saúde tem seus efeitos econômicos mais importantes sobre o capital humano e o capital da empresa, como discutimos no relatório, através de uma variedade de caminhos – alguns óbvios e outros mais sutis. A saúde é afetada pelas políticas e instituições vigentes, o nível de capital humano (desde a educação, por exemplo, que promove saúde), o nível de tecnologia na sociedade, especialmente no próprio setor da saúde, e no aumento da renda e redução da pobreza que gera uma melhor saúde.⁵⁴

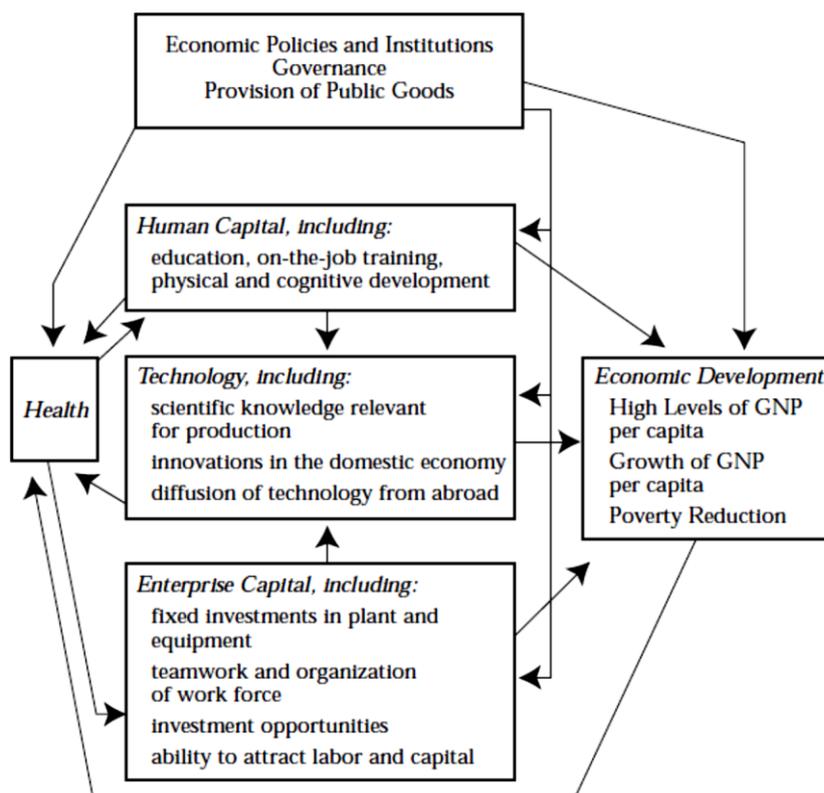


Figura 5 – Saúde como *input* no desenvolvimento econômico
Fonte: Relatório da CMS da OMS

O relatório da CMS da OMS faz menção às evidências da relação entre saúde de desenvolvimento através de dados empíricos, assim como através de considerações do ponto de vista social. Ressalta, por exemplo, que a correlação entre a saúde e crescimento econômico

⁵⁴ “Economic output is shown to be a function of policies and institutions (economic policies, governance, and supply of public goods) on the one hand, and factor inputs (human capital, technology, and enterprise capital) on the other. Good policies and institutions are critically important: they help to determine both economic performance for any given levels of capital and technology, and also the pace at which capital and technology accumulate. Health has its most important economic effects on human capital and on enterprise capital, as we discuss in the Report, through a variety of pathways—some obvious and others more subtle. Health itself is affected by the prevailing policies and institutions, the level of human capital (since education, for example, promotes health), the level of technology in the society, especially in the health sector itself, and on the very growth in income and poverty reduction that better health engenders”.

se mantém mesmo quando outras variáveis econômicas são introduzidas para tentar considerar padrões de crescimento. A fim de ilustrar essa perspectiva, a CMS afirma que estimativas estatísticas típicas sugerem que a cada 10% de melhoria na expectativa de vida ao nascer é associada com um aumento no crescimento econômico entre 0,3 a 0,4% por ano, mantendo outros fatores de crescimento constantes. A diferença de crescimento anual contabilizados pela expectativa de vida ao nascer entre um país de alto rendimento (expectativa de 77 anos de vida) e um país menos desenvolvido (expectativa de 49 anos de vida) é de cerca de 1,6% por ano, o que acumula enormes efeitos a longo prazo. “Em suma, o estado de saúde parece explicar uma parte importante da diferença de taxas de crescimento econômico, mesmo depois controle padrão de variáveis macroeconômicas”.⁵⁵ (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 24)

O relatório também destaca o aspecto social que influenciaria o desenvolvimento econômico. Do ponto de vista individual e familiar, a saúde provê capacidade pessoal de desenvolvimento e segurança econômica para o futuro, constituindo base para a produtividade no trabalho, capacidade de aprendizagem e crescimento intelectual, físico e emocional. Do ponto de vista econômico, saúde e educação são dois pilares do capital humano, estruturas críticas para a redução da pobreza, para o crescimento econômico e o desenvolvimento econômico a longo prazo nas escalas de todas as sociedades. Esses fatos, infelizmente, são subestimados qualitativa e quantitativamente, especialmente quando da alocação de investimentos por muitos países em desenvolvimento e países doadores.

Por fim, o relatório alude aos canais de influência da doença para o desenvolvimento econômico. O primeiro canal é o mais imediato e direto: doenças que podem ser evitadas reduzem o número de anos de expectativa de vida saudável, representando perdas consideráveis para os países em desenvolvimento. O segundo canal relaciona o efeito das doenças no investimento parental em crianças. Segundo o relatório, as sociedades com taxas maiores de mortalidade infantil têm maiores taxas de fertilidade, provavelmente para compensar as frequentes mortes infantis. Por outro lado, um grande número de crianças é capaz de reduzir fortemente a capacidade familiar de investimento na saúde e educação das crianças. O terceiro canal aduzido pela CMS se refere ao efeito debilitante das doenças na rentabilidade dos negócios e nos investimentos em infraestrutura, sem levar em conta os efeitos na

⁵⁵ “In short, health status seems to explain an important part of the difference in economic growth rates, even after controlling for standard macroeconomic variables”.

produtividade individual do trabalhador. As doenças epidêmicas e endêmicas também podem solapar a cooperação social e a estabilidade política e macroeconômica.

A partir da constatação de que as principais causas de mortes evitáveis dos países de baixa renda são a Aids, a malária, a tuberculose (TB), doenças infecciosas infantis, condições materno-infantis e perinatais, deficiência nutricional e tabagismo, a CMS acredita que o controle dessas doenças somados à implementação de programas em diversas áreas podem melhorar a saúde, o que, conseqüentemente, se traduziria em maiores rendimentos, maior crescimento econômico e redução do crescimento da população. Assim, assinala que “ações oportunas e arrojadas poderiam salvar pelo menos 8 milhões vidas a cada ano até o final desta década, estendendo a expectativa de vida, produtividade e bem-estar econômico dos pobres”.⁵⁶ (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001)

Tal empreitada exigiria duas iniciativas primordiais: a ampliação dos recursos financeiros atualmente aplicados no setor da saúde por países pobres e doadores, e combater obstáculos de natureza não financeira que têm limitado a capacidade de oferta de serviços de saúde dos países pobres. Esses dois aspectos se entrelaçam e se dialogam ao longo do tempo, combinando-se muitas vezes de forma positiva, mas constituindo um campo de conflito em outros momentos. Dessa forma o relatório salienta que sem um esforço conjunto e concentrado, os compromissos firmados entre os países para a melhoria de vida e bem-estar da população e incorporados nos ODM poderão não ser alcançados.

Em relação à ampliação de recursos financeiros, é certo que a “[...] pobreza por si mesma impõe uma restrição financeira básica, apesar de existir desperdício que precisa ser tratado”.⁵⁷ (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 6) Todavia, a CMS entende ser possível aos países de baixa e média renda aumentar seu orçamento para a saúde em 1% do PIB até 2007, e em 2% até 2015, em comparação com os níveis de então. Citando como exemplos os casos da zona rural da China e o nordeste do Brasil, o relatório afirma que apesar de muitos países de média renda aplicarem percentuais adequados para uma cobertura universal, é possível encontrar exclusão em determinadas regiões dos países ou entre minorias étnicas ou raciais. Torna-se urgente para esses países realizarem reformas fiscais e organizacionais a fim

⁵⁶ “Timely and bold action could save at least 8 million lives *each year* by the end of this decade, extending the life spans, productivity and economic wellbeing of the poor”.

⁵⁷ “[...] poverty itself imposes a basic financial constraint, though waste does exist and needs to be addressed”.

de assegurarem cobertura universal como prioridade de intervenção de saúde. A CMS acredita que “[...] o Banco Mundial e os bancos de desenvolvimento regionais, mediante financiamento não concessional, podem ajudar esses países a realizarem uma transição em vários anos para a cobertura universal dos serviços essenciais de saúde”.⁵⁸ (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 6)

Urgem investimentos em novas tecnologias para o enfrentamento das doenças mortais, bem como melhorias nas tecnologias já existentes. Os avanços nas pesquisas em biotecnologia e na genômica podem ser capazes de produzir vacinas contra a malária e a Aids, e proteção para a TB. Todavia, esses resultados não podem ser assegurados, de forma que “a evidência sugere que o elevado retorno social dos investimentos em pesquisa está muito além dos níveis atuais”.⁵⁹ (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 8) Assim, se vacinas serão produzidas ou não, o certo é que novas drogas certamente são necessárias, em razão do aumento incessante de cepas resistentes dos agentes das doenças. A CMS volta sua atenção para a necessidade de P&D direcionadas para as doenças que atingem a população dos países mais pobres, já que os países ricos não demonstram grande interesse em P&D em razão do baixo poder aquisitivo dos países pobres que não forneceriam o suposto retorno adequado para constituírem incentivos à inovação.

Outro aspecto ressaltado pela CMS é a necessidade de se construir sistemas de consultoria e treinamento para os países de baixa renda de modo que as experiências vividas em um país possam ser compartilhadas e mobilizadas em outros países. A difusão internacional de novos conhecimentos e práticas é, segundo o relatório, uma das principais forças de desenvolvimento e uma responsabilidade central de organismos internacionais como a Organização Mundial da Saúde e do Banco Mundial, e uma meta agora mais facilmente alcançável através de métodos de baixo custo disponíveis através da internet.

Em relação aos obstáculos não financeiros que dificultam a prestação de serviços de saúde, o relatório enfatiza a necessidade de liderança política e comprometimento por parte dos países para garantir um ambiente de honestidade, confiança e respeito nas relações entre doador e beneficiário, bem como para conferir capacidade organizacional e *accountability* em

⁵⁸ “[...] the World Bank and the regional development banks, through nonconcessional financing, can help these countries to make a multi-year transition to universal coverage for essential health services”.

⁵⁹ “The evidence suggests high social returns to investments in research that are far beyond current levels”.

níveis locais e superiores, garantindo níveis de transparência e boa governança orçamentária e da prestação dos serviços públicos. Esses aspectos devem estar fundados em forte nível comunitário de fiscalização e ação, acessível aos pobres, de forma a construir um sistema de *accountability* para os serviços locais, e a assegurar que as famílias usufruam de todas as vantagens dos serviços fornecidos. “A guerra contra as doenças exige não só recursos financeiros, tecnologia suficiente e compromisso político, mas também uma estratégia, linhas operacionais de responsabilidade, e capacidade para aprender ao longo do caminho”.⁶⁰ (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 9)

O papel da participação da comunidade e a mobilização de parcerias entre setores públicos e privados e a sociedade civil constituem itens cruciais para a prestação adequada de serviços de saúde. Assim, a CMS construiu uma moldura denominada Poverty Reduction Strategy Paper (PRSP), enfatizando que a partir de uma efetiva parceria estabelecida entre países doadores e países beneficiários para o combate conjunto contra as doenças da forma recomendada pelo relatório, vão ajudar a assegurar o sucesso dessa abordagem de relação doador-beneficiário. O PRSP inclui: (WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, 2001, p. 9–10)

[...] (1) mais profunda anulação da dívida, (2) liderança do país na elaboração da estratégia nacional, (3) explícita incorporação da sociedade civil em cada etapa do processo, (4) uma abordagem abrangente para redução da pobreza e (5) mais coordenação entre os doadores para apoiar os objetivos do país. Todos são aplicáveis – de fato vitais – para o sucesso da iniciativa de saúde proposta aqui. Para alcançar os potenciais benefícios do quadro PRSP, doadores e países beneficiários devem especificar um esquema de financiamento sustentável e um plano de investimentos para o setor de saúde como parte integrante do regime de PRSP para a saúde.⁶¹

A CMS procura demonstrar que as populações desfavorecidas compartilham um fardo desproporcional de mortes e sofrimento evitáveis, já que as pessoas pobres são mais suscetíveis de doenças pela má nutrição, más condições sanitárias e falta de água potável, além de enfrentarem grandes dificuldades de acesso a cuidados médicos. Assim, acredita que no futuro, graças a investimentos suplementares em serviços de saúde essenciais, os países em

⁶⁰ “A war against disease requires not only financial resources, sufficient technology, and political commitment, but also a strategy, operational lines of responsibility, and the capacity to learn along the way”.

⁶¹ “[...] (1) deeper debt cancellation, (2) country leadership in the preparation of the national strategy, (3) explicit incorporation of civil society at each step of the process, (4) a comprehensive approach to poverty reduction, and (5) more donor coordination in support of country goals. All of these are applicable – indeed vital – to the success of the health initiative proposed here. To achieve the potential benefits of the PRSP framework, donor and recipient countries must specify a sustainable financing scheme and investment plan for the health sector as an integral part of the PRSP scheme for health”.

desenvolvimento podem conseguir vitórias importantes contra as doenças que tem impacto desproporcionado na saúde e bem-estar de suas populações. Enfatiza, de forma geral, como a doença depaupera as sociedades, e como os investimentos em saúde podem ser elementos concretos para o desenvolvimento econômico. Ao defender a melhoria da saúde, por ser fator determinante para o desenvolvimento, a CMS propõe uma abordagem total e global da saúde, mediante objetivos concretos e prazos específicos. Para atingir alguns dos ODM, sugere um investimento anual de 66 milhões de dólares até o ano de 2007, recursos em parte provenientes dos próprios países em desenvolvimento, e em parte provenientes dos países desenvolvidos, sob a forma de assistência ao desenvolvimento orientado para resultados. (OMS, 2003)

1.4.3 Críticas ao Relatório

A despeito do esforço e trabalho da CMS da OMS, muitas críticas foram endereçadas ao relatório e repercutem até hoje. Howard Waitzkin é um dos críticos mais ácidos ao relatório. Ressalta inicialmente, o vínculo entre a CMS e o Banco Mundial considerando a formação da Comissão, quando identifica um grande número de componentes, senão a maioria, com extensa experiência no Banco Mundial, no FMI e em outras agências multilaterais. Assim, pontua o autor, “muitas das abordagens conceituais e metodológicas discutidas no relatório refletem as do Banco Mundial”.⁶² Além disso, “a ênfase no desenvolvimento e produtividade indica em parte um aumento de financiamento das atividades da OMS pelo Banco Mundial”,⁶³ (WAITZKIN, 2003, p. 523) sugerindo um possível compromisso da OMS em reforçar o papel hegemônico do Banco Mundial. Saliencia também que é injustificável ausência de representantes de ONGs, partidos políticos, sindicatos, profissionais da área da saúde pública, organizações indígenas e de outras minorias étnicas, ativistas ambientais e membros de movimentos mundiais que estudam a globalização econômica, na composição da CMS.

⁶² “Many of the conceptual and methodological approaches discussed in the report mirror those of the World Bank”.

⁶³ “A focus on economic development and productivity partly indicates increased funding of WHO activities by the World Bank”.

Em breve parêntesis, e apenas a título elucidativo é preciso destacar que o Banco Mundial foi concebido ainda durante a 2ª Guerra Mundial com o objetivo de auxiliar a reconstrução da Europa depois do fim do conflito, quando havia uma grande e justificável preocupação com as emergências humanitárias e as necessidades de desenvolvimento e transição econômica. Transformou-se em um Grupo, abrangendo cinco instituições: o Banco Internacional para a Reconstrução e Desenvolvimento (Bird), a Associação Internacional para o Desenvolvimento (AID), a Corporação Financeira Internacional (CFI), a Agência Multilateral de Garantias de Investimento (AMGI), e o Centro Internacional para a Arbitragem de Disputas sobre Investimentos (CIADI).⁶⁴ (THE WORLD BANK, [s.d.]

A década de 1980 marca a presença do Banco Mundial nos debates sobre políticas de saúde, atuando como formulador e definidor do conteúdo das prescrições das agências internacionais, que cada vez mais reproduzem as orientações do banco. Essa reformulação no papel do banco o conduz a uma posição hegemônica no cenário internacional, especialmente quando dissemina a prática de ajuda a países em desenvolvimento com dispositivos de indução, ou seja, empréstimos condicionados à adoção de determinadas políticas econômicas. (MATTOS, 2001) A agenda para os países em desenvolvimento, em brevíssima síntese, é pontuada pela “redução da participação do Estado no financiamento dos serviços de saúde, no fortalecimento dos setores não-governamentais ligados à prestação dos serviços e na descentralização dos sistemas públicos de saúde”. (MISOCZKY, 2003, p. 79)

Waitzkin (2003) critica ainda o fato da CMS compreender a doença como a maior determinante da pobreza, tornando o investimento em saúde a principal estratégia para o desenvolvimento, se distanciando das possíveis interpretações da pobreza como causa das doenças. Alison Katz também critica contundentemente o relatório e, a respeito da relação entre saúde e pobreza, a autora afirma tratar-se de uma relação assimétrica, embora existam duas vias. “A pobreza é o mais importante determinante da saúde ruim. Mas os problemas de saúde estão muito longe de ser o mais importante determinante da pobreza. Saúde ruim exacerba a pobreza existente”.⁶⁵ (KATZ, 2004, p. 752)

⁶⁴ The International Bank for Reconstruction and Development (IBRD), the International Development Association (IDA), the International Finance Corporation (IFC), the Multilateral Investment Guarantee Agency (MIGA), and the International Centre for Settlement of Investment Disputes (ICSID).

⁶⁵ “Poverty is the single most important determinant of poor health. But poor health is very far from being the single most important determinant of poverty. Poor health exacerbates existing poverty”.

Outro aspecto sob crítica é a questão que envolve reformas, subsídios públicos para o setor privado, parcerias entre países doadores e países beneficiários e financiamentos para as políticas em saúde. Reformas políticas e sociais, privatização e introdução de princípios de mercado baseados na competição indicados pelo relatório implica grande capacidade de planejamento, de implementação e avaliação dos programas de intervenção na saúde são exigidas antes de investimentos significativos no sistema de saúde e outros complementares, como educação, transporte e comunicação. (MORROW, 2002). Por outro lado, o relatório encoraja soluções médicas e técnicas para os problemas de saúde pública, mas ignora outros determinantes macroeconômicos e outras causas para a má saúde e a pobreza. Em outras palavras, a CMS representa “mais do mesmo” ⁶⁶(KATZ, 2004, p. 752). Segundo Waitzkin, a Fundação Rockefeller, durante o século XX, patrocinou campanhas contra a febre amarela, a TB, entre outras, por entender que essas infecções constituíam graves impedimentos para a produtividade no trabalho, e acarretando dificuldades para os projetos de extração de matéria-prima e transporte no mundo. O relatório da CMS, segundo o autor, atualiza o “Rockefellerismo”. Assim como seu predecessor, o relatório da CMS (WAITZKIN, 2003, p. 526)

[...] clama por investimentos para reduzir a pobreza nos países pobres, enquanto reforça as perspectivas econômicas dos ricos nos países ricos e pobres. Essa abordagem também revive uma abordagem vertical para a categórica erradicação de doenças específicas, ao invés de incentivar o desenvolvimento de sistemas de saúde integrados. Saúde como um valor humano fundamental, digno de investimento para seu próprio bem, desliza da consciência, assim como faz da visão de redistribuição da riqueza um objetivo digno.

Este vinho velho produz uma euforia familiar assim como surge em uma nova garrafa. As desigualdades persistentes da saúde e da riqueza que são confirmadas no relatório acompanharão a vinda, quase inevitável, da ressaca.⁶⁷

Finalmente, é preciso destacar o silêncio do relatório da CMS quanto ao respeito aos direitos humanos. Tratando de saúde, educação, saneamento, moradia, pobreza e desenvolvimento é surpreendente que o relatório não expresse de forma contundente a importância da participação popular nas decisões do rumo adequado para a implementação de

⁶⁶ “more of the same”.

⁶⁷ “[...] calls for investment to reduce poverty in poor countries, while enhancing the economic prospects of the rich in both rich and poor countries. This approach also revives a vertical approach to the categorical eradication of specific diseases, rather than encouraging the development of integrated health-care systems. Health as a fundamental human value, worthy of investment for its own sake, slips from consciousness, as does the vision of redistributing wealth as a worthy aim.

This old wine produces a familiar euphoria as it appears in a new bottle. The enduring inequalities of health and wealth that are acknowledged in the report will accompany the coming, almost inevitable, hangover”.

políticas de saúde, deixando de lado as políticas sociais como elemento da relação entre saúde e desenvolvimento. Ao recomendar estratégias para investimento em saúde visando o desenvolvimento econômico para os países de baixa e média renda, a CMS deveria ter incorporado ao relatório indicações de consulta popular sobre essas estratégias, seja pela criação de consultas populares diretas, seja por meio de representantes eleitos no parlamento ou qualquer outra forma política. Não há, na verdade qualquer consideração de se verificar se as estratégias desenhadas vão ao encontro das aspirações e necessidades populares ou se violam ou podem vir a violar os direitos humanos, em particular os direitos econômicos da população. (KATZ, 2004)

Não há dúvida que um ser humano saudável produz mais e com melhor qualidade, e que irá contribuir de forma mais efetiva para o desenvolvimento de seu país. Como enfatiza Katz, há longo tempo que as experiências em saúde pública demonstram que o acesso a uma alimentação decente, água potável, saneamento e moradia adequadas são os maiores determinantes da saúde. (KATZ, 2004) São coisas simples, que não exigem tecnologias avançadas ou mesmo novos conhecimentos. No entanto, o relatório não dedica considerações razoáveis, por exemplo, de como desenvolver políticas adequadas para a oferta desses requisitos essenciais para a saúde e bem-estar. É possível concluir que a estratégia prescrita pela CMS é de caráter *top down*, ao contrário do proposto por Peter Evans, que ressalta a necessidade de uma sinergia entre Estado e sociedade, uma “specific kind of ‘embeddedness’ or ‘state-society synergy’” (EVANS, 2008, p. 3) para garantir as políticas desenvolvimentistas no século XXI. Acrescente-se ainda, que apesar de o relatório referir-se a Amartya Sen, aparentemente esqueceu-se de incorporar suas ideias especialmente sugerir meios para que a deliberação pública se configure como a forma mais adequada para se incluir as instituições públicas e a sociedade civil dentro de um programa de desenvolvimento a partir da saúde. Sen destaca em seus trabalhos que o mais grave é a falta de oportunidade para se alcançar boa saúde e bem-estar por causa de arranjos sociais inadequados. (SEN, 2002) Uma doença não prevenida ou sem tratamento por razões sociais como pobreza, ou uma avassaladora epidemia, repercute de forma particular na injustiça social, porque não permitiu o exercício de direitos fundamentais ou mesmo porque não reflete as capacidades que o ser humano deve usufruir, ou ainda seu direito de escolha.

Ao expor nessas estratégias a necessidade da construção de parcerias entre países ricos doadores e países pobres beneficiários, fica a dúvida se não se trata de uma forma de imposição de políticas fiscais e econômicas, ou ainda, uma forma de países ricos, especialmente os Estados Unidos manterem sua hegemonia impondo reformas políticas e sociais que atendam

aos interesses dos países ricos. Afinal, quais seriam as consequências para o cenário político de cada país pobre ao firmarem essas parcerias? São dúvidas que foram suscitadas ao longo do tempo e que ainda permeiam o relatório da CMS.

Mas, a despeito dessas críticas, o relatório ao tratar a saúde como um pressuposto do desenvolvimento econômico, chamou a atenção da comunidade internacional que cuida da saúde pública, governos e sociedade civil para a necessidade da cobertura universal dos serviços essenciais de saúde (p. 6 do relatório); ressaltou a necessidade do atendimento básico envolvendo serviços médicos estatais e não estatais com financiamento garantido pelo Estado (p. 7); reconheceu a necessidade de aumento significativo para o financiamento global em P&D para as doenças que afligem os países pobres (p. 8); e, que milhões de pessoas morrem todos os anos desnecessariamente (p. 13). (KATZ, 2005) Mas, a maior virtude do relatório da CMS foi ter colocado em órbita internacional a importância da saúde para o desenvolvimento.

1.4.4 A criação do DALY: Disability-Adjusted Life Year

Em 1993, ao editar o World Development Report: Investing in health, (WORLD BANK, 1993) o Banco Mundial pôs em foco o impacto das finanças públicas e das políticas públicas sobre o setor da saúde, mostrando a interação entre saúde humana, políticas de saúde e desenvolvimento econômico. Introduz nesse relatório uma unidade de medida para a carga global de doença⁶⁸ e a efetividade das intervenções da saúde⁶⁹, criando um novo vocábulo na política internacional da saúde: (ANAND; HANSON, 1997) o DALY, significando disability-adjusted life year. É calculado como o valor presente dos futuros anos perdidos de vida saudável em razão de morte prematura ou deficiência. A métrica DALY pretende auxiliar na definição das prioridades dos serviços de saúde, na identificação de grupos desfavorecidos e direcioná-los adequadamente para as intervenções de saúde e, no fornecimento de uma medida

⁶⁸ Indicador desenvolvido para o relatório em parceria com a OMS que visa quantificar a perda de vida saudável pela doença, que deveria ser medida em DALY.

⁶⁹ Denominação para o ganho líquido em saúde ou redução da carga da doença em razão das intervenções em saúde em relação ao custo.

comparável de saída para a intervenção, programa ou setor de avaliação e planejamento: (WORLD BANK; INTERNATIONAL BANK FOR RECONSTRUCTION AND DEVELOPMENT, 1993, p. 2)

Os proponentes do DALY usam essa medida por dois motivos: (i) para medir a carga da doença, e (ii) aumentar a eficiência alocativa do setor, identificando as intervenções de saúde que, para um determinado orçamento, vai comprar a maior melhoria na saúde, medida pela carga de indicador de doença (DALY).⁷⁰

A soma dos DALYs de toda a população é denominada “carga da doença”, podendo ser pensada como uma medida da diferença entre o *status* de saúde atual e uma situação ideal de saúde, onde toda a população atinge idade avançada, livre de doenças e invalidez. (“WHO | Metrics”, [s.d.]) Noutro giro, o ano de vida DALY constitui uma medida resumo de saúde pública, e implica na ideia de que cada pessoa nasce com um determinado número de anos de vida que potencialmente pode viver em ótima saúde. Mas, as pessoas podem perder estes anos de vida saudável, seja por doença ou por morte prematura, antes, portanto, da expectativa de vida de referência ao nascer. Estas perdas de anos de vida saudável são exatamente o que é medido pela métrica do DALY. Dez DALYs, por exemplo, correspondem a dez anos perdidos de vida saudável, atribuível à morbidade ou à mortalidade. Em um nível de população, as doenças com maior impacto na saúde pública, portanto, serão responsáveis por mais DALYs do que aquelas com um menor impacto. (PRAET et al., 2013)

Não obstante a disseminação da medida, muitas críticas foram feitas. Waitzkin (2003), por exemplo, afirmou que o uso da métrica poderia desvalorizar implicitamente as pessoas que apresentam incapacidades, já que o DALY leva em consideração a expectativa da vida saudável. Arnesen e Nord (1999) a seu turno, argumentaram que o grupo formado pela OMS para examinar o DALY considerou que ao incluir informações complexas em uma única medida numérica, excluíram importantes questões de saúde pública. Além disso, a métrica do DALY seria desvantajosa para a medicina preventiva porque desfavoreceria crianças e idosos incapacitados, colocaria as mulheres em posição de desvantagem, ou ainda poderia induzir policy-makers a se concentrarem em programas para pessoas com deficiência sem incluir pessoas sem deficiência.

Diante dessas críticas e de tantas outras foram feitos ajustes no cálculo do DALY, conforme se apresenta abaixo. O DALY é o resultado da soma dos anos de vida perdidos (Years

⁷⁰ “The proponents of the DALY use this measure for two purposes: (i) to measure the burden of disease, and (ii) to increase the allocative efficiency of the sector by identifying health interventions that, for a given budget, will purchase the largest improvement in health, as measured by the burden of disease indicator (DALY)”.

of Life Lost – YLL) devido à morte prematura na população e os anos perdidos devido à invalidez (Years Lost due of Disability – YLD) que um grupo de pessoas enfrenta em consequência de enfermidades. Assim, temos que:

$$\mathbf{DALY = YLL + YLD}$$

O YLL por sua vez corresponde ao número de mortes (N) multiplicado pelo padrão de expectativa de vida na idade em que a morte ocorre (L). Assim,

$$\mathbf{YLL = N \times L}$$

Devido ao fato do YLL medir o fluxo incidente de anos perdidos da vida devido à morte, uma perspectiva de incidência foi levada em consideração para o cálculo da YLD no estudo original da carga global da doença no ano de 1990 e nas atualizações subsequentes da OMS ocorridas nos anos de 2000 a 2004. (“WHO | Metrics”, [s.d.]) No entanto, as estimativas realizadas pela OMS nesse período levaram a resultados duvidosos, como quando foram atribuídos DALYs equivalentes a condições de menor importância para a saúde mundial comparativamente à doenças graves, como a esquistossomose. (HOTEZ et al., 2014a) Operou-se uma mudança no Global Burden Disease (GBD) em 2010, quando o padrão de expectativa de vida foi atualizado para a o cálculo do YLL e o cálculo do YLD passou a ser baseado na prevalência, ao invés da incidência. Dessa forma, o YLD é agora resultado da multiplicação do número de casos prevalentes (P) e o peso da deficiência (Disability Weight – DW):

$$\mathbf{YLD = P \times DW}$$

Comentando as dificuldades de se atribuir o DALY para cada doença negligenciada, Hotez et. al. (HOTEZ et al., 2014a) compara a um passeio de montanha-russa, tendo em vista que se enfrenta escassez de dados, dificuldades de estimativas acuradas para se estabelecer o número de pessoas em risco, o número de incidência e prevalência de casos, duração da infecção, relação entre infecções agudas e crônicas e a sua ligação com certas morbidades, sua duração e proporção da população infectada, além de adicionais desafios ao se procurar obter os valores mencionados organizados por idade e gênero, dados raramente disponíveis para as NTDs. No entanto, as mudanças foram oportunas e se configuraram como

uma tentativa de se resolver algumas diferenças entre estimativas realizadas antes de 2010, bem como possibilitar a estimativa da carga da doença da cisticercose, equinococose, raiva, amebíase, criptosporidiose, tricomoníase, sarna, infecções da pele por fungos e contato com animais venenosos, como picada de cobra. (HOTEZ et al., 2014a)

2 AIDS E DOENÇAS NEGLIGENCIADAS: PRESSUPOSTOS CONTEXTUALIZADORES

A proposta do presente capítulo é elaborar um painel sobre doenças negligenciadas e Aids de modo a contextualizar os agravos na atualidade depois de um breve exame histórico, bem como apresentar dados que possam ser comparados a partir de três aspectos: estratégias de enfrentamento, financiamento e o impacto econômico das enfermidades. As doenças em estudo estão contempladas nos Objetivos do Milênio, iniciativa que buscou determinar metas em oito parâmetros distintos, de modo a impulsionarem o desenvolvimento global.

Em recente documento “Millennium Development Goals: Fact sheet n° 290” (WHO, 2015b) a OMS mostra os avanços obtidos especialmente no objetivo 6, que trata do combate da Aids, malária, tuberculose e outras doenças. O documento publicado em maio de 2015, se refere a dados obtidos em 2013:

- 2,1 milhões de pessoas foram infectadas com o HIV, número abaixo dos 3,4 milhões infectadas em 2001;
- 12,9 milhões de pessoas receberam terapia antirretroviral no mundo; desse total, 11,7 milhões vivem em países de baixa e média renda, representando 36% dos 32,6 milhões de pessoas que vivem com HIV nesses países;
- Busca-se superar a meta de 15 milhões de pessoas tratadas com antirretrovirais em 2015;
- A disponibilidade dos antirretrovirais teria contribuído para o declínio da mortalidade da doença: de 2,4 milhões em 2005, a estimativa é de 1,5 milhões em 2013;
- Em 2013, apenas 6.314 casos de tripanossomíase africana foram relatados, representando os níveis mais baixos de casos registrados em 50 anos;
- A dracunculíase está à beira da eliminação, com uma baixa histórica de 126 casos relatados em 2014; a OMS espera interromper sua transmissão até o final de 2015.
- A OMS tem planos para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública em todo o mundo até 2020.
- Desde o lançamento do programa em 2005, a leishmaniose visceral reduziu em 75% os casos incidentes no subcontinente indiano;
- Mais de 5 bilhões de tratamentos foram oportunizados para a filariose linfática desde o ano 2000; dos 73 países endêmicos, 39 estão em vias de atingir sua eliminação como problema de saúde pública até o ano de 2020.

No Brasil, os dados sobre as doenças negligenciadas justificam a mobilização para o combate aos agravos:

- A leishmaniose afeta principalmente a população pobre da África, Ásia e América Latina, e está associada à desnutrição, moradia inadequada, fraco sistema imunológico e falta de recursos. Dados recentes indicam que a doença é endêmica em muitos países, sendo que 90% dos novos casos estão em seis países: Bangladesh, Brasil, Etiópia, Índia, Sudão do Sul e Sudão. (“WHO | Global Health Observatory | Map Gallery”, [s.d.])
 - Em 2013 foram registrados 3.651 casos de leishmaniose visceral, sendo 1.982 na região nordeste; do total, 231 casos resultaram em óbito, com letalidade de 7,1; (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]
- Quanto à esquistossomose, o Brasil em 2012 encontrou 26.667 portadores de *S. mansoni*, tendo realizado 16.047 tratamentos. Internou 218 doentes e 426 foram a óbito; (BRASIL et al., 2014a)
- Em relação à Doença de Chagas, destacam-se os seguintes dados colhidos no Boletim Epidemiológico, volume 46, nº 21, de 2015: (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, [s.d.])
 - Em 2005, foi investigado oficialmente o primeiro surto da doença por transmissão oral, ocorrido em Santa Catarina, provavelmente decorrente da ingestão de caldo de cana contaminado; constatou-se assim, que a forma oral teria importante papel na cadeia de transmissão do agravo, passando a ser detectado com maior frequência na região Norte do país, contribuindo para o aumento de casos ao longo dos anos;
 - Foram contabilizados 112 surtos no Brasil entre 2005 e 2013, envolvendo 35 municípios da Região Amazônica. Acredita-se que a fonte de infecção foi a ingestão de alimentos contaminados com *T. cruzi*, entre eles: açai, bacaba, jaci (coquinho), suco de caldo de cana e o palmito de babaçu. A maioria dos surtos ocorreu nos estados do Pará 75,9% e Amapá 12,5% e, em menores proporções, nos estados do Amazonas 4,5%, Tocantins 1,8% e Bahia 1,8%.
 - Entre 2000 e 2013 foram confirmados 1.570 casos no Brasil, com uma média anual de 112,1 casos.

- Em relação à Dengue, foram registrados 1.566.510 prováveis casos de dengue no país em 2015 e confirmados 828 óbitos, o que representa um aumento de 79% em comparação com o mesmo período de 2014, quando foram confirmados 463 óbitos. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, [s.d.]

Para expor as peculiaridades, dificuldades e desafios que o enfrentamento desses agravos exige, serão inicialmente apresentados aqueles que dizem respeito às doenças negligenciadas. Posteriormente, serão expostos os dados sobre o HIV/Aids e, por fim, o impacto socioeconômico das doenças.

2.1 DOENÇAS NEGLIGENCIADAS EM PERSPECTIVA

2.1.1 O conceito e seus significados

O desenvolvimento no século XIX proporcionado pela revolução industrial acirrou ainda mais o desejo e a necessidade de deslocamentos das pessoas, levando-as aos locais mais recônditos do planeta, especialmente aos países situados nos trópicos. Por serem considerados exóticos, estes países despertaram curiosidade e temor, seja pelos costumes, crenças, fauna, raças e cultura, seja pelo desconhecido, inclusive pelas doenças que ameaçavam constantemente a vida dos aventureiros europeus, especialmente a malária, a febre amarela e a doença do sono, o que levou à região a ficar conhecida como a “tumba do homem branco”. (CAPONI, 2003; CARVALHEIRO, 1992) Os médicos militares que acompanhavam as expedições acabaram por indicar o enfrentamento dessas “enfermidades pestilentas” em campanhas com notas militares, retoricamente ao se referirem aos microrganismos como “inimigos” e, na prática, encorajando intervenções invasivas e violentas. (ARMUS, 2003)

Os grandes institutos médicos da época perceberam que não podiam ficar alheios a essas novidades, enviando equipes de investigação médica para terem acesso ao novo conhecimento científico. Assim, a Coroa britânica enviou o Dr. Patrick Manson para a China

em 1866, o Instituto Pasteur criou uma filial na Argélia em 1894, e a Alemanha enviou o Dr. Robert Koch ao Camarões entre os anos de 1895 e 1907. (CAPONI, 2003) As equipes lideradas por esses médicos deveriam exportar seus conhecimentos para os trópicos, fundar laboratórios de bacteriologia nas colônias com o objetivo de reproduzir os protocolos de investigação utilizados, e formar uma nova geração de profissionais capazes de perpetuar os modelos de investigação europeus, fato que poderia ser interpretado como uma forma de controle sobre as colônias. Os estudos de Manson alcançaram grande repercussão ao elaborar um modelo de enfermidade tropical definida pelo vínculo parasito-vetor, inspirado nos trabalhos de Alphonse Laveran sobre a tripanossomíase, que lhe renderam o Prêmio Nobel de 1907. (CAPONI, 2003) Por isso o trabalho de Manson vem sendo considerado como “[...] o berço da ciência da medicina tropical”.⁷¹ (WILKINSON; POWER, 1998)

O trabalho de todas as equipes serviu também para disseminar os termos “medicina tropical” e “doenças tropicais”, embora ainda hoje haja grande polêmica acerca do espaço temático dos termos e da própria disciplina “medicina tropical”. (CAPONI, 2003) Assim, em 1898 são criadas a London School of Hygiene and Tropical Medicine, fundada por Manson, e a Liverpool School of Tropical Medicine, duas instituições que se tornaram um marco para o estudo das doenças tropicais. Foram criadas também duas sociedades médicas comprometidas com o estudo das doenças tropicais: a Society of Tropical Medicine of Philadelphia, transformada posteriormente na American Society of Tropical Medicine em 1903, e a Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene em 1909. Essas instituições foram decisivas para sedimentar a terminologia “doenças tropicais”. (CAMARGO, 2008)

A controvérsia na utilização da expressão “doenças tropicais” reside no fato de que o termo confere uma conotação ambígua e preconceituosa, pois quer abranger apenas os países em um contexto social, geográfico, político e econômico pobre e em desenvolvimento, que tiveram em sua trajetória histórica a presença de nações colonialistas com propósitos ditos “civilizatórios”. A tuberculose, por exemplo, esteve presente em toda a história da humanidade, glamourizada e imortalizada em obras literárias como a *Dama das Camélias*, *A Montanha Mágica*, *Crime e Castigo*, a ópera *La Bohème*, entre tantas outras, sem nenhuma menção ao clima tropical. Shakespeare fez relatos sobre a malária, Thomas Sydenham a tratou como febre intermitente, e, na Inglaterra vitoriana há relatos de peste, tifo e cólera.

No Brasil, Afrânio Peixoto teria afirmado que doenças climáticas não existem, em uma manifesta objeção à referência de que o clima tropical, e não as precárias condições

⁷¹ “[...] the birth of the science of tropical medicine”.

econômicas e de vida dos indivíduos, seriam responsáveis pelas doenças tropicais. (CAMARGO, 2008) “Categorías como fiebres intermitentes y continuas funcionaban tanto en Madras como en Manchester, en Bermuda como en Birmingham, en Lagos como en Londres. Las diferencias eran de grado y no de tipo”. (WORBOYS, 1996, p. 181, *apud* CAPONI, 2003, p. 120). Patrick Manson considerava o termo mais conveniente do que exato, uma categoria útil e não científica. (CAPONI, 2003) Camargo resume as posições antagônicas da controvérsia: (2008, p. 96)

a) são doenças de populações colonizadas, exploradas, miseráveis, que por acaso se concentram nos trópicos; b) são doenças de regiões insalubres, caniculares, sujas e propícias a todas as formas de doenças estranhas ao mundo civilizado.

O fato é que o início do século XX assiste ao acirramento do debate sobre a denominação “doenças tropicais”. Por outro lado, não há como negar que atualmente a maior parte dos países que sofrem com as denominadas “doenças tropicais” estão situados geograficamente em zonas tropicais, e, mais precisamente, no hemisfério sul, unindo-se à pobreza. O importante é que sob o rótulo “doenças tropicais” o mundo conheceu e vem estudando diversas doenças, o que levou a OMS a compreender essas enfermidades como doenças infecciosas que se desenvolvem no calor e humidade especialmente a malária, leishmaniose, esquistossomose, oncocercose, filariose linfática, a doença de Chagas, tripanossomíase africana e dengue. (“WHO | Tropical diseases”, [s.d.]

Já o adjetivo “negligenciada” oferece uma diversidade de entendimentos. Teria sido utilizado pela primeira vez durante a Second World Health Assembly, em 1949, pelo médico indiano Dr. Benjamin, conselheiro para tuberculose da delegação indiana, que demonstrava preocupação com ações para o enfrentamento da tuberculose na Sudeste asiático. Ressaltava a necessidade de a OMS estabelecer normas técnicas internacionais e planos nacionais de controle da tuberculose através do fornecimento de equipamentos e pessoal especializado, a despeito da construção de alguns centros de prevenção e controle da doença, “[...] que até então tinha sido um pouco negligenciada”.⁷² (SECOND WORLD HEALTH ASSEMBLY, 1949) Mas, ao que tudo indica, o termo foi formalmente proposto na década de 1970, no programa “The Great Neglected Diseases” da Fundação Rockefeller, coordenado pelo médico Kenneth Warren. Foi também utilizado pelo Special Programme for Research & Training in Tropical Diseases (TDR) patrocinado pela UNICEF, PNUD, Banco Mundial e pela OMS para designar um grupo de enfermidades que não recebiam recursos suficientes para pesquisas biomédicas.

⁷² “[...] which had hitherto been somewhat neglected”.

Encontra-se o adjetivo para também designar um conjunto de enfermidades que despertariam apenas um interesse marginal da indústria farmacêutica, já que os doentes são pessoas sem nenhum poder de compra, não obstante afetarem também pessoas de países ricos, como é o caso da malária e da tuberculose. Portanto, o termo “negligenciada” passou a ser utilizado em alusão ao pouco ou nenhum interesse da indústria farmacêutica em promover P&D e, conseqüentemente produzir novos medicamentos.

O adjetivo “negligenciada” originalmente proposto tomou como base o fato de que por um lado elas não despertam o interesse das grandes empresas farmacêuticas multinacionais, que não veem nessas doenças compradores potenciais de novos medicamentos, e por outro o estudo dessas doenças vem sendo pouco financiado pelas agências de fomento. (SOUZA, 2010, p. 1)

Esse é o entendimento da DNDi (Drugs for Neglected Diseases initiative), diante da constatação de que se trata de necessidades médicas não atendidas apesar de afetarem milhões de pessoas no mundo. O Relatório anual 2012-2013 da DNDi, “Inovações para pacientes negligenciados”, vem centrado na ideia de que não somente as doenças são negligenciadas, mas sobretudo as pessoas. São um bilhão de pessoas que padecem dessas enfermidades afirma o relatório, “populações fragilizadas e esquecidas. Doenças, e pessoas, negligenciadas”. (DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE, 2013, p. 12) Sem dúvida, é possível pensar que essa visão pode representar uma importante contribuição para o avanço e consolidação das ações e práticas no enfrentamento das doenças negligenciadas, por compreender o indivíduo não somente como um destinatário final, mas por ser ele portador do direito à saúde, direito inalienável e imprescritível. É ele o credor que tem a receber a prestação devida. Pode ser entendido como mais um passo para a afirmação histórica do direito à saúde e, conseqüentemente, para as políticas públicas da saúde.

A CMS da OMS, no relatório *Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development*, de dezembro de 2001, considerando o envolvimento de investimentos em P&D, classifica as doenças em três categorias distintas:

- **Tipo I:** Doenças existentes em qualquer país, rico ou pobre, com grande população vulnerável (sarampo, diabetes, hepatite tipo B). Ressalta que nesse caso os mecanismos de mercado são suficientes para a geração de investimentos em P&D;
- **Tipo II:** Doenças existentes em países ricos ou pobres, mas com prevalência nos últimos, como o caso da Aids e da TB. Os incentivos em P&D são notoriamente inferiores aos do Tipo I;

- **Tipo III:** Doenças exclusivas ou ao menos prevalentes em países pobres (doença de Chagas, tripanossomíase africana ou doença do sono, oncocercose). Os incentivos em P&D são praticamente inexistentes. Quando novas tecnologias são desenvolvidas, geralmente são acidentais, como o caso de um medicamento veterinário desenvolvido pela Merck (ivermectina) que se mostrou eficaz no controle da oncocercose em humanos.

Algumas doenças, segundo o relatório, podem ser inseridas em duas categorias, se o tratamento e prevenção é sensível às cepas distintas em países ricos e pobres. Assim, a Aids ficaria entre o Tipo I e o Tipo II, enquanto a malária ficaria entre o Tipo II e o Tipo III. (SACHS; STEELE; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001) A propósito, Morel (2006b, p. 1522) considera tal classificação um avanço, “por contemplar os contextos de desenvolvimento político, econômico e social. Ultrapassa a visão herdada do colonialismo de um determinismo geográfico da causalidade de doenças”.

No mesmo ano, a Organização Médicos Sem Fronteiras – MSF – propôs no relatório “Fatal Imbalance” uma nova taxionomia das doenças em Globais (Tipo I – OMS), Negligenciadas (Tipo II – OMS) e Mais Negligenciadas (Tipo III – OMS). (MÉDECINS SANS FRONTIÈRES, 2001) Desde então, essa classificação tem sido utilizada para designar um conjunto de doenças causadas por agentes infecciosos e parasitários que são endêmicas em populações de baixa renda vivendo em países em desenvolvimento no continente africano, asiático e americano. Para a organização doenças negligenciadas são aquelas tratáveis e curáveis e que afetam, principalmente, populações com poucos recursos financeiros que, justamente por isso, não despertam o interesse da indústria farmacêutica. (EQUIPE MÉDICA DO MSF, 2012)

Depois de longo declínio a partir da década de 1980, o termo “doenças negligenciadas” ganhou destaque em 2003, quando a OMS e o Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) acordaram em realizar uma série de encontros em Berlin para intensificar o controle das doenças tropicais negligenciadas. Nos encontros ocorridos em 2004 e 2005 atuou o recém-criado Departamento de Controle das Doenças Tropicais Negligenciadas da OMS, reconhecendo e endossando a necessidade e urgência de se desenvolver políticas próprias para o combate dessas enfermidades bem como o aumento do volume e diversidade de doações de medicamentos. (WHO, 2006; MOLYNEUX, 2012)

Com a larga utilização do termo “negligenciada”, a OMS, em 2005, propõe substituir a vaga expressão que até então empregava, “outras doenças comunicáveis”, pela expressão “doenças tropicais negligenciadas” (NTDs), acreditando que essa nova denominação encerraria a nova abordagem prescrita, qual seja a de focar nas necessidades das comunidades devastadas por essas doenças, substituindo a visão prevalecente centrada nas doenças. (WHO, 2010) Para a OMS essa mudança representava uma oportunidade para aliviar a pobreza e superar o impacto causado pelas doenças negligenciadas, exercendo forte efeito para a realização dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, garantindo a realização da saúde como um direito fundamental de todos os povos. Agregou-se ao sentido do termo “negligenciada” explicitado acima a questão da distribuição geográfica das doenças e seus vínculos com a pobreza. Assim, o termo vem sendo utilizado e difundido pela OMS desde o Primeiro Relatório sobre Doenças Tropicais Negligenciadas, muito embora a própria agência ressalte que o termo “negligenciada” não parece ser apropriado, já que a OMS nunca teria negligenciado essas doenças, ao contrário, sempre enfatizou aos Estados Membros o impacto imposto por essas doenças, revelando uma certa ambiguidade. No entanto, sedimentou a expressão em diversos documentos, afirmando que tais enfermidades formam um grupo porque estão todas fortemente associadas com a pobreza, prosperam em ambientes empobrecidos e em áreas tropicais, tendendo à coexistência.

A OMS então lista 17 patologias que passariam a pertencer ao grupo de NTDs: (“WHO | The 17 neglected tropical diseases”, [s.d.]) Úlcera do Buruli, Doença de Chagas, Dengue, Dracunculose, Equinococose, Trematoda transmitida por alimentos, Doença do Sono, Leishmaniose, Hanseníase, Filariose linfática, Oncocercose, Raiva, Esquistossomose, Helminíase transmitida pelo solo, Cisticercose, Tracoma, Trepanematoses endêmicas. Essas doenças afetariam a população mais pobre, que moram em áreas rurais remotas, em favelas urbanas ou em áreas de conflito, ressaltando sua distribuição geográfica, e a persistência delas estão ligadas às condições de pobreza e concentradas quase que exclusivamente em populações dos países em desenvolvimento. Nota-se a ausência na lista da Aids, da Tuberculose e da Malária, que provavelmente não foram inseridas em razão do grande financiamento que vêm recebendo, e, por esse motivo, não estão sendo mais consideradas negligenciadas por grande parte da comunidade científica internacional. (SOUZA, 2010)

É preciso destacar ainda que as doenças foram incluídas nesta classificação em diversos momentos, de forma que há sempre uma perspectiva de mudança. Especialmente no Brasil, podem ser consideradas negligenciadas a Paracoccidiodemicose, a Doença de Jorge Lobo, a Esporotricose e Cromoblatomicose, entre outras causadas por fungos. Em relação às

doenças causadas por vírus incluem-se os arbovírus, encontrados na região amazônica, as causadas pela inoculação de toxinas, como os venenos de ofídicos e de artrópodes, e as causadas pela toxina da formiga tocandeira, muito comuns na Amazônia, bem como aquelas toxinas oriundas de plantas, como o caso da mamona utilizada para a produção de Biodiesel. (SOUZA, 2010)⁷³

Muito embora o termo utilizado pela OMS, “doenças tropicais negligenciadas” em nada obsta ou mesmo interfere nas políticas públicas a serem adotadas, ou ainda nos resultados que se busca, a denominação tem em suas raízes uma conotação colonialista, que em nada contribui para o estudo e o enfrentamento das doenças negligenciadas, ainda que a lista das 17 doenças reflita sua incidência nas regiões tropicais. Mas o que deve ser ressaltado, na verdade, é sua forte vinculação com a pobreza, obrigando milhões de pessoas a carregar o imenso fardo dos anos de negligência de Estados, políticos, empresas e da sociedade em geral. Tendem a surgir “[...] em lugares onde a habitação está abaixo do padrão, a água potável é insegura, o saneamento é pobre, o acesso aos cuidados de saúde é limitado ou inexistente e insetos vetores são constantes companhias domésticas e no ambiente rural”. (CHAN, 2007)⁷⁴

Por fim, A PLOS Neglected Tropical Diseases Journal, importante jornal *open access* dedicado à publicação na área também se propôs a definir e delimitar as doenças negligenciadas, compreendendo-as como aquelas enfermidades crônicas infecciosas promotoras da pobreza, que ocorre principalmente em áreas pobres rurais e urbanas de países de média e baixa renda. “Elas promovem a pobreza por causa de seu impacto sobre a saúde infantil e desenvolvimento, gravidez e produtividade do trabalhador, bem como suas características estigmatizantes”. (PLOS NEGLECTED TROPICAL DISEASES JOURNAL [s.d.]) Assim, doenças negligenciadas seriam aquelas promotoras da pobreza, sentido que vem sendo empregado no momento de forma preponderante. Com o intuito de demarcar tais enfermidades, muito embora grande parte da comunidade científica na atualidade entenda que cada país deve estabelecer suas prioridades e conseqüente eleger suas doenças negligenciadas, a publicação estabeleceu um rol dessas enfermidades, apresentado abaixo no Figura 6:

⁷³ A esse respeito ver: Hotez PJ (2014) Aboriginal Populations and Their Neglected Tropical Diseases. PLoS Negl Trop Dis 8(1): e2286; LaBeaud AD (2008) Why Arboviruses Can Be Neglected Tropical Diseases. PLoS Negl Trop Dis 2(6): e247; MacNeil A, Rollin PE (2012) Ebola and Marburg Hemorrhagic Fevers: Neglected Tropical Diseases? PLoS Negl Trop Dis 6(6): e1546.

⁷⁴ “[...] in places where housing is substandard, drinking water is unsafe, sanitation is poor, access to health care is limited or non-existent, and insect vectors are constant household and agricultural companions”.

PROTOZOAN INFECTIONS

- Amebiasis
- Balantidiasis
- Chagas Disease
- Giardiasis
- Human African Trypanosomiasis
- Leishmaniasis

HELMINTH INFECTIONS

- Taeniasis-Cysticercosis
- Dracunculiasis
- Echinococcosis
- Food-borne Trematodiasis
- Loiasis
- Lymphatic Filariasis
- Onchocerciasis
- Schistosomiasis
- Soil-transmitted Helminthiasis Toxocariasis and other Larva Migrans

BACTERIAL INFECTIONS

- Bartonella
- Bovine Tuberculosis in Humans
- Buruli Ulcer
- Cholera
- Enteric pathogens
- Leprosy
- Leptospirosis
- Relapsing Fever
- Trachoma
- Treponematoses

FUNGAL INFECTIONS

- Mycetoma
- Paracoccidiomycosis

ECTOPARASITIC INFECTIONS

- Scabies
- Myiasis

VIRAL INFECTIONS

- Dengue
- Japanese encephalitis
- Jungle yellow fever
- Other arboviral infections
- Rabies
- Rift Valley fever
- Viral hemorrhagic fevers

Figura 6 – Doenças negligenciadas segundo PLOS Neglected Tropical Diseases Journal
Fonte: Elaboração própria com base no PLOS Neglected Tropical Diseases *Journal Scope*. Disponível em:
<<http://www.plosntds.org/static/scope>>.

Não obstante o longo caminho percorrido pelo espaço temático das DTNs, fica a lição que estas enfermidades que atormentam a humanidade desde seus primórdios estão longe de serem controladas, a partir da sua própria nomenclatura que encerra dúvidas, conflitos e interesses. O fato é que estes agravos estão fortemente ligados à pobreza, promovendo-a e reforçando-a, ao mesmo tempo em que a pobreza intensifica situações e ambientes que favorecem o surgimento e o agravamento dessas enfermidades. A opção do trabalho é utilizar apenas a expressão doenças negligenciadas, sem o adjetivo tropical indicado pela OMS, por uma questão de simplicidade e popularidade, ciente da discussão sobre o termo e sua evolução. Após essas considerações delimitadoras, chega o momento de contextualizar as enfermidades em destaque a partir de uma perspectiva histórica de forma a compreender o enfrentamento das doenças negligenciadas e da Aids.

2.1.2 A agenda das doenças negligenciadas: estratégias, financiamento e acesso a medicamentos

É possível definir agenda como o registro destinado a anotação de compromissos, encontros, despesas, entre outros, e que geralmente traz também outras informações práticas ou compromissos. Assim, o que se pretende nesse momento é identificar os compromissos assumidos no enfrentamento das doenças negligenciadas bem como informações sobre práticas e estratégias, financiamento e as questões relativas ao acesso aos medicamentos dessas enfermidades. Dessa forma, será possível construir um painel das doenças negligenciadas de modo a verificar a forma como se manifestam os direitos humanos no combate a essas doenças. O mesmo será oportunamente feito sobre o enfrentamento da Aids.

Com a chegada do novo milênio o enfrentamento das doenças negligenciadas ganhou novo fôlego. A partir de valores como liberdade, igualdade, solidariedade, tolerância, respeito pela natureza e responsabilidade comum, líderes mundiais traçaram oito objetivos a serem perseguidos por todos os países, conhecidos como os Objetivos de Desenvolvimento do

Milênio (ODM), apresentados na Figura 7, destacando-se desde já a ausência das doenças negligenciadas como objetivo explícito, e a presença da expressão “outras doenças”:



Figura 7 – Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
Fonte: ODM Brasil

Ao estabelecer o ODM nº 6, de forma implícita se destacou a necessidade de se desenvolver a saúde pública devido ao impacto econômico causado pelas enfermidades, gerando iniciativas ambiciosas patrocinadas pelos governos pertencentes ao Grupo dos Oito (G8), tais como “U.S. President’s Emergency Plan for AIDS Relief”, a “U.S. President’s Malaria Initiative” e o “Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis, and Malaria”. No entanto, programas para combater “outras doenças” prescritas no mesmo objetivo não foram beneficiadas por esse apoio. (HOTEZ et al., 2007) Percebe-se a partir de 2004 um crescente interesse no combate às doenças negligenciadas, possivelmente gerado pelo reconhecimento de constituírem essas enfermidades um obstáculo para o desenvolvimento, bem como pela constatação de que “a doença gera pobreza que gera a doença”, um círculo vicioso que se tornou um clichê na OMS, e que certamente frustraria a realização de outros ODM. Soma-se a isso o fato de a OMS constatar que o controle do HIV, tuberculose e malária, embora de vital importância, não seria suficiente para atender as necessidades dos mais pobres, além de infligirem a comorbidade. Era essencial que se conferisse às chamadas “outras doenças” alta prioridade na agenda da saúde global. (MOLYNEUX, 2012)

Portanto, curiosamente, não foi a previsão do combate às doenças negligenciadas nos ODM que fortaleceu e intensificou esse enfrentamento, mas, sobretudo sua ausência. Ignorar o combate às DTNs poderia minar outros ODM, já que os objetivos foram construídos de forma interdependente e sinérgica, significando dizer que a implementação de políticas de um objetivo certamente iria contribuir para o desempenho de outros. Nesse sentido, a OMS (2010) afirma que o tratamento da esquistossomose e helmintíases transmitidas pelo solo das

crianças em idade escolar ajuda a melhorar o seu estado nutricional e nível de escolaridade (ODM 3, 4, 5 e 6); controlar e eliminar a doença do sono e a oncocercose têm melhorado a saúde e contribuído para a produtividade agrícola (ODM 1 e 4). Além disso, o combate dessas enfermidades poderia representar o fortalecimento das instituições necessárias para gerir o complexo social, econômico, ambiental e da saúde que interagem para o desenvolvimento futuro. (SMITH; TAYLOR, 2013)

Assim é que a partir do importante encontro realizado em Berlin, em 2003, (“WHO | Neglected tropical diseases 2003–2013”, [s.d.]) a OMS deu início à uma nova abordagem na luta contra as DTNs. Cria o Departamento de Controle das Doenças Tropicais Negligenciadas em 2005, passando a liderar o enfrentamento das doenças negligenciadas, desenvolvendo um quadro estratégico para o combate a essas doenças: “Um bilhão de pessoas estão sofrendo de doenças que podem ser prevenidas com estratégias simples, como quimioterapia preventiva. Estão sofrendo simplesmente porque são pobres. Isso é uma questão ética global”, sinalizou Jorge Alvar, representante do Departamento de Controle das Doenças Tropicais Negligenciadas da OMS durante o Congresso Internacional de Medicina Tropical e Malária, ocorrido na FIOCRUZ, em setembro de 2012. (FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, [s.d.]) Desde então, a OMS vem produzindo relatórios, definindo estratégias, recomendando abordagens, promovendo encontros e parcerias para financiamento e fomento às pesquisas, com o intuito de mudar o cenário da saúde global, a partir da inclusão das doenças negligenciadas nessa agenda e tornando o combate às essas enfermidades, essencial para o desenvolvimento.

O primeiro passo da OMS “[...] envolveu uma importante mudança estratégica, de uma abordagem tradicional centrada nas doenças para uma que atendesse às necessidades de saúde das comunidades marginalizadas”,⁷⁵ conforme o Relatório “Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases”. (WHO, 2010) A partir desse novo paradigma a OMS estabeleceu cinco estratégias de saúde pública, resumidas no Quadro 5 e comentadas em seguida:

	Estratégias	Características	Doenças em foco
i	Quimioterapia preventiva e controle da transmissão	Estratégia de larga escala, com o objetivo de controlar a morbidade de doenças tratáveis com medicamentos já disponíveis e de baixo custo.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ filariose linfática ▪ oncocercose ▪ esquistossomose ▪ geohelmintíases

⁷⁵ [...] involved an important strategic change, from a traditional approach centred on diseases to one responding to the health needs of marginalized communities.

ii	Manejo inovador e intensificado das doenças	Estratégia individual para controlar a morbidade de doenças para as quais não existem medicamentos de controle de baixo custo.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ úlcera do Buruli ▪ doença de Chagas ▪ doença do sono ▪ lepra ▪ leishmaniose
iii	Controle vetorial e manejo de pesticidas	Estratégia de larga escala, com vistas a controlar a morbidade mediante o comportamento da população, a ecologia local e práticas colaborativas intersetoriais para coordenar, monitorar e avaliar a estratégia.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ dengue ▪ doença de Chagas ▪ doença do sono ▪ leishmaniose ▪ oncocercose ▪ esquistossomose
iv	Água potável segura, saneamento básico e serviços de higiene e educação	Estratégia de larga escala para controlar a morbidade de doenças relacionadas com estes determinantes da saúde, devendo ser combinada especialmente com educação em saúde.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ esquistossomose ▪ tracoma ▪ geohelmintíases
v	Manejo das zoonoses	Estratégia de larga escala para controlar a morbidade de doenças zoonóticas que atingem a população de baixa renda na zona rural, que vivem em proximidade a animais.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ cisticercose ▪ brucelose ▪ equinococose ▪ trematodíases transmitidas por alimentos ▪ tripanossomíase africana ▪ leishmaniose ▪ raiva

Quadro 5 – Síntese das estratégias de combate às doenças negligenciadas

Fonte: elaboração própria com base no Relatório “Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases”.

i. *Quimioterapia preventiva e controle da transmissão (PCT – Preventive Chemotherapy and Transmission Control):*

Consiste na entrega em larga escala de medicamentos de dose única e de comprovada qualidade, fornecidos gratuitamente e em intervalos regulares, para prevenir doenças selecionadas. Como meta a quimioterapia preventiva pretende controlar a morbidade das populações com risco de infecção, o que depende da distribuição em grande escala de medicamentos de qualidade e seguros. Como objetivos a OMS pretende desenvolver diretrizes e ferramentas, capacitar pessoas, orientar uma abordagem coordenada da quimioterapia preventiva, construir parcerias e expandir as já existentes. (“WHO | Preventive Chemotherapy and Transmission Control (PCT)”, [s.d.]

Trata-se da principal intervenção para o controle da filariose linfática, oncocercose, esquistossomose e helmintíases transmitidas pelo solo. Esta intervenção contribui também para o controle do tracoma e, dependendo da escolha do medicamento, alivia a estrogiloidíase, sarna e piolho. (WHO, 2010) A China foi pioneira no uso massivo de medicamentos

preventivos eliminando a filariose linfática como um problema de saúde pública, e em vias de controlar a esquistossomose. O Egito também obteve sucesso reduzindo a incidência da filariose linfática e da esquistossomose, e, conseqüentemente, a morbidade associada a essas doenças. (HOTEZ et al., 2007) No Brasil, a OPAS anuncia que existe um foco ativo da filariose linfática no Estado de Pernambuco, e que em vista da cooperação técnica com a OPAS e a OMS, a Secretaria de Saúde de Pernambuco intensificou as ações para combater as doenças negligenciadas inclusive a filariose linfática, estratégia que tem rendido bons resultados. Os Estados de Alagoas, Bahia, Pará, Rio Grande de Sul e Santa Catarina relatam a interrupção da transmissão da filariose linfática. Aguarda-se a compilação de documentos que evidenciam o fato em todo o território nacional, para que seja possível solicitar à OPAS/OMS a verificação da eliminação da doença. (OPAS, 2014) Conforme dados da OMS (2010, p. 25) mais de 650 milhões de pessoas receberam quimioterapia preventiva em 75 países, (Quadro 5) número expressivo sobretudo porque a filariose linfática representa 2.736.460 DALYs em números globais, segundo o GBD Database de 2010, (INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION (IHME), 2014) figurando como a 5ª doença no ranking dos DALYs das doenças negligenciadas. (HOTEZ et al., 2014b)

WHO region	Number of countries reporting to WHO	Number of people reached by preventive chemotherapy for at least one disease
African	34	167 575 966
Americas	16	10 987 288
Eastern Mediterranean	7	14 986 795
European	1	37 319
South-East Asia	9	437 651 823
Western Pacific	8	36 831 068
Global	75	668 070 259

Quadro 5 – Números de pessoas alcançadas por PCT em ao menos uma doença

Fonte: Relatório “Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases”, OMS, 2010.

ii. *Manejo inovador e intensificado das doenças (IDM – Innovative and Intensified Disease Management):*

A OMS acredita que as doenças de difícil diagnóstico e tratamento, que permanecem assintomáticas por longo período e que na maioria das vezes progridem para quadros severos, podem ser controladas através do manejo inovador e intensificado das

doenças. Ao contrário da PCT que se caracteriza por uma estratégia de larga escala, a IDM se constitui em uma estratégia individual, concentrando-se em doenças para as quais não existem ferramentas de controle de baixo custo e as existentes em larga escala são limitadas. (WHO, 2010) As enfermidades alvo dessa estratégia, além da alta complexidade para seu manejo, têm algumas características em comum: apresentam grandes dificuldades e alto custo no manejo; não estão ao alcance da PCT; escassez de ferramentas apropriadas para controle; baixo investimento em P&D; e, a população afetada vive em área rural com acesso limitado aos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento. A OMS destaca o controle da úlcera do Buruli, doença de Chagas, doença do sono, lepra, boubá e leishmaniose. (WHO, 2010); (“WHO | Innovative and Intensified Disease Management (IDM)”, [s.d.]

A estratégia envolve tratar pessoas infectadas ou sob risco de infecção, privilegiando o diagnóstico precoce, o tratamento para reduzir a infecção e a morbidade, o manejo das complicações, desenvolvimento de mecanismos de vigilância para melhor controle das enfermidades, capacitação de pessoal especializado, envolver governos em programas de controle, orientação para o desenvolvimento de serviços de saúde para as áreas afetadas e apoio para pesquisa. A meta consiste em permitir que essas doenças sejam facilmente manejadas nos cuidados primários de saúde, eliminando-as como um problema de saúde pública. (“WHO | Innovative and Intensified Disease Management (IDM)”, [s.d.]

iii. Controle do vetor e manejo de pesticidas (Integrated vector management - IVM)

O IVM consiste no controle vetorial por intermédio de um processo de decisão visando a melhor utilização dos recursos disponíveis. Seu objetivo é melhorar a eficácia, a relação custo-efetividade, a solidez ecológica e a sustentabilidade do controle de vetores de doenças. Os principais elementos da estratégia são (a), apoio público, mobilização social e regulação adequada; (b) práticas colaborativas dentro do setor de saúde e com outros setores; (c) abordagem integrada; (d) tomada de decisões baseada em evidências; e (e) capacitação de pessoas. Estes elementos devem ser apoiados por regulamentação apropriada. A abordagem IVM é aplicável a várias doenças, seja porque alguns vetores podem transmitir diversas doenças seja porque algumas intervenções são eficazes contra diversos vetores. A estratégia envolve também instrumentos e recursos de outros setores diferentes da saúde. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012)

A prevenção pelo controle do vetor tem um papel importante na redução da morbidade e mortalidade de doenças como a dengue, doença de Chagas, doença do sono,

leishmaniose, malária, oncocercose, esquistossomose, entre outras. É especialmente relevante quando essa estratégia preventiva é adaptada para o comportamento e a ecologia local dos vetores, bem como utilizada quando e onde as pessoas correm o risco de transmissão do patógeno, apesar de ser largamente subutilizado em saúde pública. O controle vetorial tem se baseado em grande medida na aplicação de inseticidas, o que resultou na disseminação da resistência inseticida em muitos lugares. Dessa forma, exige-se o manejo seguro e criterioso de pesticidas no controle integrado do vetor. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012); (WHO, 2010)

O monitoramento e a avaliação da estratégia IVM exigem capacitação humana adequada, parcerias e estrutura de modo a coordenar e fiscalizar o andamento do programa, (Figura 8). Sob os auspícios de uma autoridade coordenadora o grupo de técnicos deve estabelecer padrões adequados, procedimentos e orientações para o monitoramento e avaliação constante da estratégia, a partir da coleta, análise e conclusões dos dados.

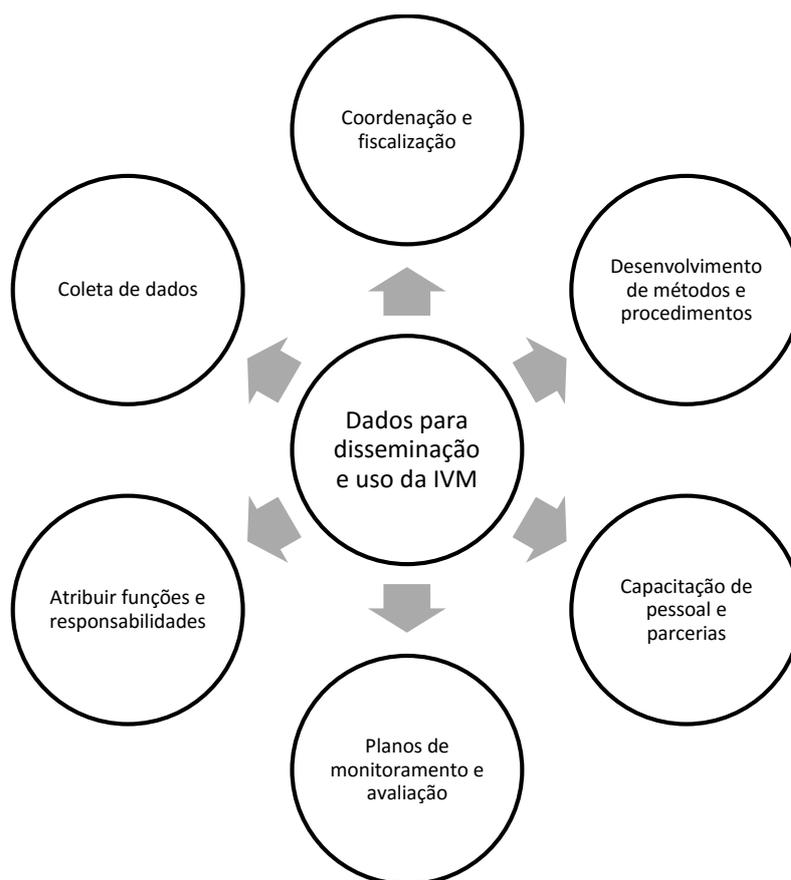


Figura 8 – Monitoramento e avaliação para a estratégia IVM

Fonte: Elaboração própria com base no Monitoring & Evaluation Indicators for Integrated Vector Management, WHO, 2010, p. 3

iv. *Água potável segura, saneamento básico e serviços de higiene e educação:*

Fatores de risco ambientais incluem beber água contaminada e falta de saneamento e higiene, tornando-se uma das questões mais abordadas no novo milênio. Afinal, em 2000, eram 1,2 bilhão de pessoas sem acesso à água potável, enquanto 2,4 bilhões não tinham acesso à água para o saneamento básico. Em torno de 10.000 pessoas, morrem todos os dias por doenças relacionadas à falta de água potável, sendo a metade delas, crianças. (STIKKER; JUCHNIEWICZ, 2009)

Assim, a OMS elegeu o fornecimento de água potável, saneamento básico e higiene como a quarta estratégia no combate às doenças negligenciadas, que deve ser combinada com o fornecimento de quimioterapia preventiva e educação em saúde para sustentar as reduções da incidência de muitas dessas doenças. (WHO, 2010) De acordo com uma avaliação global dos fatores de risco para problemas de saúde, água em má condições e falta de saneamento têm caído em importância no ranking dos fatores de risco; no entanto, foram responsáveis por 0,9% DALYs em 2010. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013a)

Esquistossomose, tracoma, ascariíase, dracunculose, tricuriíase, teníase são as doenças negligenciadas mais importantes relacionadas com a qualidade da água, higiene e saneamento. De forma a mostrar essa relação, a Figura 9 ilustra a transmissão fecal-oral, ou seja, das excreções humanas e animais até o consumo humano por meio da água e dos alimentos. (PRÜSS et al., 2002, p. 538)

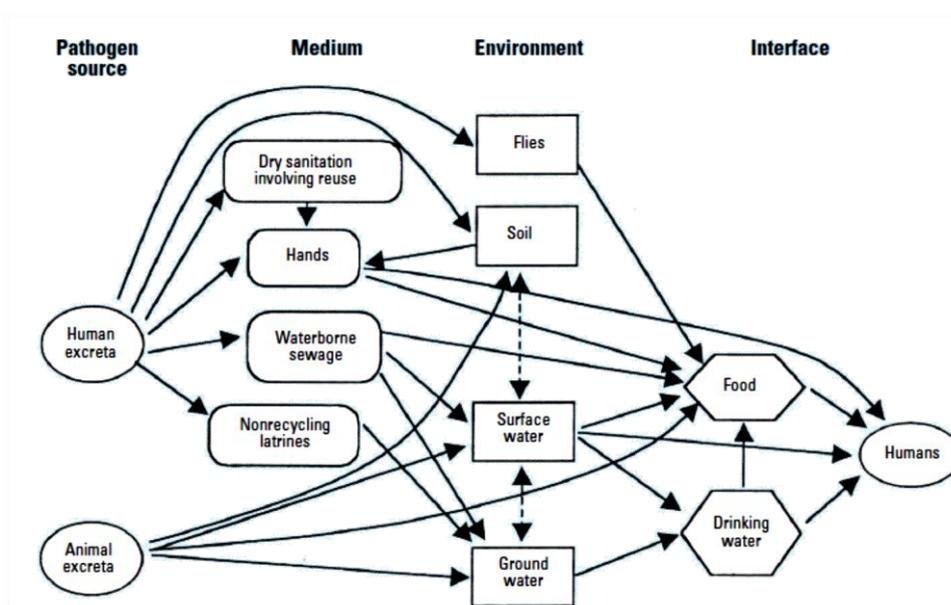


Figura 9 – Os caminhos das doenças

Fonte: Estimating the burden of disease from water, sanitation, and hygiene at a global level. (PRÜSS et al., 2002)

v. *Manejo das zoonoses – saúde pública veterinária*

Para a OMS as doenças zoonóticas negligenciadas constituem um subgrupo das NTDs, de forma a ressaltar essas doenças que atingem principalmente a população pobre e marginalizada de baixa renda na zona rural. Sob o rótulo de “saúde pública veterinária”, se identificam e desenvolvem todas as atividades de saúde pública que visam contribuir para o bem-estar físico, mental e social dos indivíduos mediante a aplicação das ciências veterinárias. Tratar esse grupo de doenças exige medidas colaborativas e transsetoriais dos sistemas de saúde humana e animal, em uma abordagem multidisciplinar que considera a complexidade dos ecossistemas onde coexistem seres humanos e animais. Prevenir e reduzir sua ocorrência em humanos requer controle e, sempre que possível, a eliminação das doenças em seus reservatórios animais. (WHO, 2015a)

Dados apurados pela OMS indicam que parte considerável da morbidade e mortalidade humana são resultado das NTDs com maior componente zoonótico, tais como cisticercose, brucelose, equinococose, trematodiasis de origem alimentar, tripanossomíase africana, leishmaniose e raiva, e por isso consideradas zoonoses de prioridade negligenciada, porque associadas com pessoas que vivem na proximidade de animais. Doenças zoonóticas também são fatores de persistência da pobreza em locais onde o rendimento das pessoas e a produtividade dependem da saúde animal. Em razão dessa dependência as intervenções devem levar em consideração a segurança econômica das populações, destacando-se o papel dos profissionais veterinários na área da saúde pública. (WHO, 2010)

Além das cinco estratégias eleitas pela OMS, outras práticas também são recomendadas pela agência para o combate às doenças negligenciadas, destacando-se:

- a) Estratégias de doação
- b) Colaboração intersetorial
- c) Fomento às pesquisas
- d) Parcerias

- a) Estratégias de doação

Inspirados pelo documento “Accelerating Work to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Diseases: a roadmap for implementation” (WHO, 2012), Bill Gates, Margaret Chan, Diretora-Geral da OMS, CEOs das maiores empresas da indústria farmacêutica, representantes governamentais, de ONGs e instituições acadêmicas se encontraram em Londres, em 2012, para anunciar uma grande expansão do apoio para o controle e possível eliminação ou erradicação de um grupo de 15 doenças negligenciadas. Conhecida como “Uniting to Combat NTDs: Ending the Neglect and Reaching the 2020 Goals”, (UNITING TO COMBAT NTDS COALITION, [s.d.]) a coalizão nascida desse encontro avençou compromisso para o cumprimento de metas formalizadas na Declaração de Londres. Desde então, trabalham de forma colaborativa para enfrentar as doenças negligenciadas em áreas de difícil acesso em todo o mundo. (UNITING TO COMBAT NTDS COALITION, [s.d.]

A participação da indústria farmacêutica tem sido marcada por uma política de doações. Sem dúvida, essas doações tem constituído um enorme alívio para milhões de pessoas em populações negligenciadas por muito tempo. Mas, somente se justifica diante de situação emergencial e da deplorável das condições de vida em muitos países pobres, com altas taxas de morbidade, incapacidade e morte prematura. Tendo como base o quadro “Major donations of medicines for controlling neglected tropical diseases made by the pharmaceutical industry (update January 2012)” (WHO, 2012), o Quadro 6 mostra algumas das maiores doações de medicamentos para o combate das doenças negligenciadas:

MEDICAMENTO	DOAÇÃO
Albendazol	Fornecimento da GlaxoSmithKline para filariose linfática em todo o mundo e até 400 milhões de doses por ano para helmintíases transmitidas pelo solo para crianças em idade escolar em todo o mundo; doações feitas através da OMS
Poliqimioterapia (rifampicina; clofazimina e dapsona em blister pack) e clofazimina individual	Suprimento ilimitado pelo tempo necessário para hanseníase e suas complicações; doação feita pela Novartis; através do OMS
Azithromycin	Doado pela Pfizer no contexto da “full SAFE strategy” para a eliminação do tracoma; doados através da Iniciativa Internacional do Tracoma (ITI)
DEC (diethylcarbamazine)	Até 2,2 bilhões de comprimidos de 100 mg comprimidos pela Eisai Co. Ltda, para o período 2013-2020; doação feita através do OMS
Ivermectin	Quantidade ilimitada doada pela Merck diretamente aos países pelo tempo necessário, para a luta contra a filariose linfática e oncocercose; doados através do Mectizan Donation Program (MDP)
Nifurtimox	900 000 comprimidos (120 mg) por ano até 2017 fornecidos pela Bayer para o tratamento da doença de Chagas e tripanossomíase africana; doação feita através da OMS

Praziquantel	Em 2007, a Merck KGaA se comprometeu a doar 200 milhões de comprimidos de 600 mg de praziquantel, principalmente para crianças africanas em idade escolar. Originalmente planejado para terminar em 2017, a Merck KGaA pretende continuar seus esforços para lutar contra a esquistossomose indefinidamente com uma quantia de 50 milhões de comprimidos por ano; doação feita através da OMS.
---------------------	--

Quadro 6 – Exemplos de maiores doações de medicamentos pela indústria farmacêutica
 Fonte: “Accelerating Work to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Diseases: a roadmap for implementation”, OMS, 2012.

b) Colaboração intersetorial

Significa compartilhamento de práticas e experiências em outras áreas como educação, nutrição e agricultura, de modo a se verificar um reforço mútuo nos objetivos e metas pretendidas, decorrente dos esforços de parceria e práticas colaborativas. Assim, para se alcançar os objetivos traçados para o combate às doenças negligenciadas é preciso também planejar e desenvolver ações em educação, nutrição e agricultura. No primeiro relatório sobre doenças negligenciadas “Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases” a OMS relata uma estratégia de sucesso desenvolvida em 1995 para a prevenção e controle da dengue baseada no controle seletivo integrado do vetor, com a participação da comunidade intersetorial, implementadas em Cuba, Malásia e Singapura. (WHO, 2010) Em 2008, mediante o conceito “one health”, definido como “o esforço colaborativo de várias disciplinas para atingir uma saúde ideal para os seres humanos, animais e nosso ambiente”, (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013b) o combate às doenças negligenciadas passou a enfatizar a detecção e controle das zoonoses, mediante maior colaboração intersetorial e melhor comunicação, de forma a articular o planejamento entre os órgãos competentes, fornecendo opções para um melhor custo-benefício transsetorial no controle das zoonoses em países pobres. Todas essas estratégias exigem o fortalecimento do sistema de saúde dos países pobres e melhorias nos sistemas de coleta de dados e informação.

c) Fomento às pesquisas

Essencial para o combate às doenças negligenciadas é a atenção que a comunidade internacional e governos conferem à P&D de forma a viabilizar novos produtos e ferramentas, garantindo o acesso da população pobre aos medicamentos. Formular uma estratégia de P&D para as doenças negligenciadas significa desenvolver e implementar novos medicamentos, novos métodos para o controle de vetores, vacinas e novos diagnósticos acessíveis para todos

os que deles necessitam. (WHO, 2010, p. ix) Requer inovação, demandando transformações sociais, econômicas e institucionais, “pois a tecnologia não se difunde no vácuo, necessitando de regimes jurídicos, motivação econômica e condições político-institucionais adequados para se desenvolver”. (TIGRE, 2006, p. 15) Em outras palavras, é preciso conscientemente alinhar políticas de inovação e prioridades em saúde. (MOREL et al., 2005)

O tema ganha dramaticidade quando se trata de países em desenvolvimento, especialmente os países de baixa renda, que apresentam grandes problemas de saúde pública, como sistemas de saúde desorganizados, número insuficiente de profissionais de saúde que em grande parte não são adequadamente qualificados, orçamentos muito limitados, entre outras mazelas. Todas essas deficiências resultam na dificuldade ou mesmo incapacidade de se organizar sistemas de inovação que atendam às demandas de saúde pública desses países, impedindo o acesso a medicamentos da população, violando, portanto, o direito fundamental à saúde.

Ao longo da segunda metade do século passado alguns estudos e encontros tiveram por objetivo examinar, discutir e buscar soluções para as desigualdades no acesso à saúde dos países em desenvolvimento. A iniciativa internacional e independente formada em 1987 e denominada “Commission on Health Research for Development” (CHRD) tinha como objetivo melhorar a saúde das pessoas nos países em desenvolvimento, através de vários dados colhidos em 10 países, entre eles o Brasil, mostrando os fluxos financeiros internacionais de apoio à pesquisa em saúde e desenvolvimento e como se manifestavam as prioridades de pesquisa e as práticas e políticas em saúde a partir deles. (CARVALHO, 2011) Reconhecendo que a maior parte das pesquisas em saúde naquele momento refletiam os problemas de saúde típicos dos países industrializados, o relatório da CHRD expôs o desequilíbrio conhecido como “gap 10/90”, ou seja, 10% dos investimentos em P&D em saúde estavam direcionados para os problemas que afetam 90% da população mundial. (COMMISSION ON HEALTH RESEARCH FOR DEVELOPMENT, 1990)

A organização humanitária “Médicos Sem Fronteiras” também produziu importante relatório sobre o tema no início do século, “Fatal Imbalance: The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases”, onde salienta que o “gap 10/90” é resultado de muito pouco investimento em pesquisa de saúde focada nas necessidades das pessoas dos países pobres. Analisando o desenvolvimento dos medicamentos nos últimos 25 anos do século XX, o relatório afirma que apenas 15 novos medicamentos foram criados para as doenças tropicais, sendo dois deles para a tuberculose:

Estas doenças afetam principalmente as populações pobres e representam 12% da carga global de doença. Em comparação, 179 novas drogas foram desenvolvidas para as doenças cardiovasculares, que representam 11% da carga global de doença. (MÉDECINS SANS FRONTIÈRES, 2001, p. 10)

Fundada em 2003, a “*Drugs for Neglected Diseases initiative*” (DNDi) é uma organização sem fins lucrativos criada para atender as necessidades de pacientes com doenças mais negligenciadas, atuando em P&D para desenvolver novos tratamentos para as NTDs. Afirma (DINDI AMÉRICA LATINA, [s.d.]) que apenas 21 (1,3%) dos 1.556 novos medicamentos registrados entre 1975 e 2004, foram desenvolvidos especificamente para essas doenças (Figura 10). Dias et. al. informam que apesar da aprovação de 756 novos fármacos entre 2000 e 2011, apenas quatro eram novas entidades químicas (NCEs, *new chemical entities*), das quais três delas foram indicadas para o tratamento da malária e nenhuma para qualquer das doenças negligenciadas. “Além disso, apenas 1,4% de um total de cerca de 150 mil ensaios clínicos registrados se concentraram em doenças negligenciadas, com um número muito reduzido de ensaios para NCEs”. (DIAS et al., 2013, p. 1553)

Novos medicamentos desenvolvidos entre 1975 e 2004: 1.556

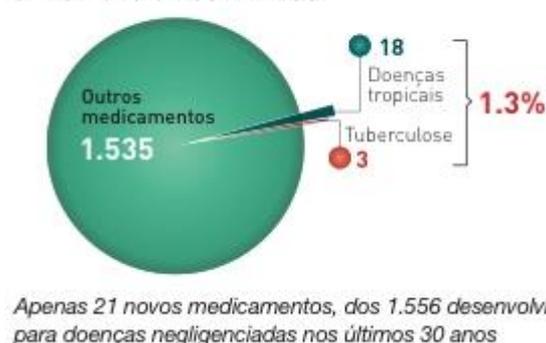


Figura 10 – Medicamentos desenvolvidos entre 1975 e 2004

Fonte: DNDi América Latina

Ponderando que a inovação tecnológica em saúde pode contribuir para aliviar a morbidade e mortalidade nos países pobres e em desenvolvimento, Mahoney e Morel (2006) afirmam que é preciso capacidade para identificar a natureza e as causas das “falhas da saúde” e elaborar estratégias para enfrentá-las. Sendo assim, apresentam três tipos de falhas:

- i. *Falhas de ciência*, que ocorrem diante da ausência de conhecimento para se produzir ferramentas e mecanismos adequados para os problemas de saúde. Para solucionar essa falha os autores sugerem o incremento de pesquisa básica e

aplicada, exigindo não apenas mais fundos, mas também o reforço de estratégias para o desenvolvimento de novos produtos acessíveis à população pobre;

- ii. *Falhas de mercado*, existentes quando o custo do desenvolvimento ou a produção de novos medicamentos é muito alto, ou ainda quando a entrega de produtos de saúde exige estruturas de alto custo, como o atendimento terciário em unidades sofisticadas de saúde. Sugerem o aumento do financiamento ou a busca de novas maneiras de produzir os produtos necessários, ou a diminuição do preço para o consumo.
- iii. *Falhas de saúde pública* aparecem devido à governança inadequada ou insuficiente, corrompendo o planejamento devido à crise econômica, guerras, fatores religiosos ou culturais que impedem ou dificultam a disponibilidade de intervenções em saúde baratas e disponíveis. São necessárias intervenções educativas, estímulo para o desenvolvimento de organizações civis, e fortalecimento dos direitos humanos.

d) Parcerias

A formação de parcerias sempre foi essencial para o combate das doenças negligenciadas, seja pelo tempo em que a situação endêmica das DTNs perdura com pouca visibilidade atingindo basicamente populações pobres sem voz política atuante, e impondo expressivos números de incapacidade e morte prematura, seja porque a troca de informações e experiências se mostrou ao longo do tempo, importante ferramenta para a implementação de políticas públicas. Assim, cooperação técnica, política e econômica é essencial para o funcionamento integrado das atividades, e, sobretudo, para uma abordagem equitativa para as populações negligenciadas. (WHO, 2007)

Na esteira dessas dificuldades e com a finalidade de superá-las, surgiu a “Era das Parcerias” (“Era of Partnerships”), especialmente as parcerias público-privadas (PPPs) formadas para o desenvolvimento de produtos (“Parcerias de Desenvolvimento de Produto” – PDPs) e marcadas por extensas redes de trabalho (networkings), tendência que pode beneficiar a coordenação e a adoção de melhores práticas. (MAHONEY; MOREL, 2006) Indicando o sucesso dessas parcerias e ponderando que existem ainda muitos desafios, Morel et. al. (2005) relatam que nos países desenvolvidos, doadores governamentais e filantrópicos investiram mais

de US\$ 1 bilhão em produtos desenvolvidos pelas PDPs ajudando a assegurar o acesso a novas drogas, vacinas e diagnósticos para a população pobre.

Surgiram também nesse cenário os chamados “Innovative Development Countries” (IDCs), países que, embora não pertençam ao grupo de países desenvolvidos, conseguiram “desenvolver uma importante capacidade instalada de pesquisa, existindo para eles um papel identificável no cenário de pesquisa e inovação em saúde”. (GUIMARÃES; SERRUYA; DIAFÉRIA, 2008, p. 10) Entre esses países se encontram Brasil, China, Índia, África do Sul, Federação Russa e Turquia. A partir de dados disponíveis em 2005, Morel et. al. (2005) afirmam que as despesas públicas com pesquisa em saúde nos países em desenvolvimento somaram cerca de US\$ 2 bilhões, representando, sob outra perspectiva, 1/10 de tudo o que foi gasto em 2004 pelas PDPs envolvidas no desenvolvimento de medicamentos, vacinas e diagnósticos visando as doenças que atingem a população pobre.

Quanto aos investimentos para o enfrentamento das doenças negligenciadas, os dados além de não serem tão expressivos quanto os da Aids, tuberculose e malária, conhecidas como “the big three”, na maioria dos casos são simplesmente inexistentes. (MORAN et al., 2009) No entanto, serão aqui compilados alguns dados sobre investimentos para implementação de programas de controle das doenças negligenciadas, como por exemplo, aqueles que estão disponíveis no relatório “Accelerating Work to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Diseases: a roadmap for implementation”, da OMS, que destacam as doações da Fundação Gates a partir do ano 2000 aos parceiros “Global Programme to Eliminate Lymphatic Filariasis”, “The International Trachoma Initiative for trachoma”, e “The Schistosomiasis Control Initiative for schistosomiasis and soil-transmitted helminthiasis”. Em rápida síntese, alguns dados exemplificativos:

- Em 2006 a empresa de consultoria filantrópica Geneva Global investiu 9 milhões de dólares em programas no Burundi e Ruanda.
- No mesmo ano, o Governo americano organizou um programa de controle de 7 doenças negligenciadas destinando 30 milhões de dólares.
- Dois anos depois, o Governo britânico destinou 50 milhões de libras para programas de controle da dracunculíase, oncocercose, filariose linfática, esquistossomose e helmintíases transmitidas por solo a serem desenvolvidos entre os anos de 2010 a 2015, e pesquisas de medicamentos para doenças negligenciadas no período 2008-2013.

- Também em 2010 a Casa Branca propôs um orçamento de combate às doenças negligenciadas no valor de 70 milhões de dólares, ampliando o financiamento existente e beneficiando cerca de 30 países até 2013. (WHO, 2012)

Em estudo revelador Moran et. al. (2009, p. 0142) afirmam que mais de 2,5 bilhões de dólares foram investidos em P&D para a obtenção de produtos para doenças negligenciadas em 2007, incluindo no escopo do estudo, a Aids, a tuberculose e a malária. A pesquisa mostra que 80% do valor do investimento foi direcionado para “the big three”, basicamente para medicamentos e vacinas: o HIV/Aids recebeu 42,30% dos fundos para P&D, enquanto a malária recebeu 18,30% e a tuberculose, 16,03%. Apenas 5,6% foram empregados em cinco das dezessete doenças compreendidas no termo NTDs da OMS, a saber, dengue, helmintíases, lepra, úlcera do Buruli e tracoma (Quadro 7):

Doença	Valores (US\$)	Percentual
Dengue	82,013,895	3,20
Helmintíases	51,591,838	2,02
Lepra	5,619,475	0,22
Úlcera do Buruli	2,412,950	0,09
Tracoma	1,679,711	0,07
Total	143,317,869	5,6

Quadro 7 – Financiamento de P&D de 5 doenças negligenciadas
Fonte: Moran et. al., 2009: doi :10.1371/journal.pmed.1000030.t002

A pesquisa ainda identifica financiadores e beneficiários, lembrando mais uma vez que nesses números estão incluídos investimentos para “the big three”. O estudo revela o total do financiamento em P&D (Gráfico 1) segundo os setores contribuintes, divididos em (a) financiadores públicos e filantrópicos, e (b) financiadores privados:

- a) Doadores públicos, ou seja, governos e grupos multilaterais, investiram US\$ 1.78 bilhões, representando 69% dos recursos; doadores filantrópicos e entidades sem fins lucrativos investiram US\$ 538 milhões, significando 21% dos recursos. Juntos investiram coletivamente US\$ 2.3 bilhões ou 90% do total de fundos disponibilizados em 2007. Os dados ainda mostram que os governos dos países Brasil e África do Sul, países do grupo IDCs, contribuíram com 1% do total dos recursos apurados em 2007.

- b) No grupo doadores privados, destaca-se a indústria farmacêutica com uma contribuição em torno de 9% do total, somando US\$ 231,8 milhões de dólares de investimento, assim distribuídos: pequenas empresas e empresas de biotecnologia investiram 20% do total, US\$ 46,2 milhões, enquanto multinacionais contribuíram com 80%, somando US\$ 185,7 milhões.

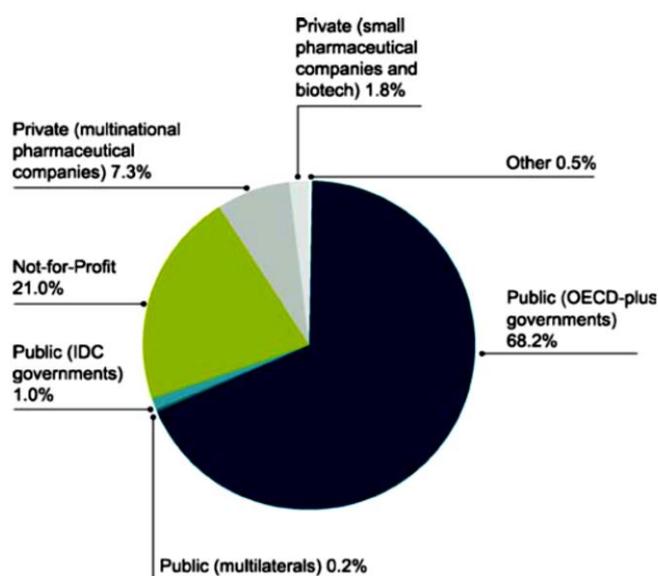


Gráfico 1 – Total de financiamento para P&D segundo seus financiadores
 Fonte: (MORAN et al., 2009): doi: 10.1371/journal.pmed.1000030.g005

Considerando ainda os financiadores, Moran et. al. distinguiram dois grupos: financiadores governamentais e organizações financiadoras. Destaca-se no primeiro grupo o governo americano, responsável por mais de 70% do total de investimentos, contribuindo com US\$ 2,25 bilhões, por meio de seus vários institutos e departamentos. Governos europeus e a Comissão Europeia contribuíram com US\$ 384,9 milhões, ou 22% dos investimentos, enquanto Brasil e Rússia respondem respectivamente, com 1,24% e 0,94% dos investimentos, totalizando um pouco mais de US\$ 38 milhões. (Quadro 8)

A participação dos países conhecidos por BRICS, Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul, no combate às doenças negligenciadas têm merecido destaque, não só porque dividem a posição de países endêmicos, como também pela participação na cooperação internacional por meio de assistência internacional, com valores na ordem de US\$ 5,6 bilhões

em 2010, e pelo fortalecimento do papel de condutores de cooperação inovativa. (CASHWELL et al., 2014)

Rank	Country	Amount (US\$)	% of Total Funding
1	United States of America	1,250,935,091	70.39%
2	European Commission	121,366,882	6.83%
3	United Kingdom	100,781,214	5.67%
4	The Netherlands	34,088,694	1.92%
5	Ireland	24,271,557	1.37%
6	Brazil	21,970,169	1.24%
7	Sweden	21,566,527	1.21%
8	Canada	19,134,610	1.08%
9	Australia	18,166,780	1.02%
10	Russia	16,666,666	0.94%
11	Belgium	15,851,130	0.89%
12	France	13,892,238	0.78%
	Total Public Funding	1,777,173,493	

Quadro 8 – Governos Financiadores: top 12

Fonte: (MORAN et al., 2009): doi: 10.1371/journal.pmed.1000030.t003

Quanto às organizações financiadoras o estudo revela que o investimento global para a criação de novos produtos para o combate às doenças negligenciadas está fortemente dependente de um grupo de doadores. Doze instituições fornecem 80% dos investimentos globais, liderados pelo NIH e a Fundação Gates, com doações na ordem de US\$ 1,51 bilhões, significando 59,5% do total, conforme demonstra o Quadro 9.

Rank	Funder	Amount (US\$)	% of Total Funding
1	US National Institutes of Health	1,064,859,791	41.75%
2	Bill & Melinda Gates Foundation	452,102,715	17.72%
3	European Commission	121,366,882	4.76%
4	US Department of Defense	86,914,578	3.41%
5	United States Agency for International Development	80,600,336	3.16%
6	Wellcome Trust	59,985,371	2.35%
7	UK Medical Research Council	51,716,968	2.03%
8	Department for International Development	47,565,987	1.86%
9	Netherlands Ministry of Foreign Affairs	33,951,646	1.33%
10	Pasteur Institute	31,617,540	1.24%
11	Irish Aid	24,271,557	0.95%
12	Swedish International Development Agency	21,529,014	0.84%
	Sub Total	2,076,482,385	81.11%
	Total R&D Funding	2,560,068,749	

Quadro 9 – Organizações Financiadoras: top 12

Fonte: (MORAN et al., 2009): doi: 10.1371/journal.pmed.1000030.t004

O último aspecto a ser mencionado se refere aos destinatários ou beneficiários dos recursos disponíveis. A P&D para doenças negligenciadas é conduzida por diversas organizações, inclusive por grupos acadêmicos de instituições públicas e organizações privadas. Essas organizações desempenham suas atividades financiadas por doações ou por programas de financiamento de seus próprios orçamentos, ou ainda com uma mistura de ambos. O estudo mostra que os financiadores aparecem cada vez mais dependentes das PDPs para gerenciar e alocar recursos (Quadro 10), com 23% dos recursos encaminhados via PDPs, e realocados para a indústria e programas de parcerias acadêmicas, ao invés de serem direcionados diretamente para as organizações beneficiárias. (MORAN et al., 2009)

PDPs and TDR	Amount (US\$)
International AIDS Vaccine Initiative	81,297,482
Medicines for Malaria Venture	75,982,931
European and Developing Countries Clinical Trials Partnership	50,803,467
International Partnership for Microbicides	46,311,916
Aeras Global TB Vaccine Foundation	40,121,983
Global Alliance for TB Drug Development	39,587,358
PATH Malaria Vaccine Initiative/PATH Meningitis Vaccine Project	38,024,679
TDR	32,675,307
Drugs for Neglected Diseases initiative	28,520,251
Institute for One World Health	27,377,321
Other PDPs	123,671,134
Total Funding to PDPs and TDR	584,373,827

Quadro 10 – Destinatários de Financiamento por PDPs e TDR
 Fonte: Moran et. al, 2009: doi: 10.1371/journal.pmed.1000030.t005

No Brasil, o Ministério da Saúde preocupado com as doenças negligenciadas, criou a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS), aprovada na II Conferência Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, em 2004, para orientar suas práticas e financiamento para o combate a essas enfermidades, fomentando parcerias entre órgãos públicos. Em 2006, teve início o Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil, fruto da parceria entre MS e MCT, estabelecendo sete prioridades para o programa das doenças negligenciadas: dengue, doença de Chagas, leishmaniose, hanseníase, malária, esquistossomose e tuberculose.

A partir de então já foram financiados 140 projetos com investimento de R\$ 39 milhões, (MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE CIÊNCIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS E TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS, E DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA, 2010, 200–201) apresentando resultados positivos, entre eles

o desenvolvimento de exame de sangue para rápida detecção da hanseníase, o que representa uma grande vantagem, já que o período de incubação da doença é de 3-5 anos, dificultando o tratamento nos estágios iniciais. Esse projeto rendeu matéria no jornal *The Economist*, (“Why is it hard to eradicate leprosy?”, 2013) destacando que em recente Congresso Internacional em Bruxelas foi anunciado um investimento de US\$ 8 milhões para pesquisas adicionais.

O Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit) em conjunto com a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE) também financia projetos na área, por intermédio do Programa de Pesquisa para o SUS (PPSUS), estimulando o investimento das fundações de amparo à pesquisa estaduais, Secretarias Estaduais de Saúde, assim como Secretarias de Ciência e Tecnologia estaduais e suas participações como gestores do programa. Entre 2003 e 2008, foram financiados 203 projetos, totalizando R\$ 10,6 milhões em financiamento. (MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE CIÊNCIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS E TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS; DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA, 2010, p. 201) Como consequência dessas ações patrocinadas pelo MS, o investimento em laboratórios públicos produtores de medicamentos para assistência a doenças negligenciadas saltou de R\$ 8,8 milhões em 2000 para R\$ 54 milhões em 2011. (“Saúde Reforça Combate a Doenças Negligenciadas, como Hanseníase e Esquistossomose - Portal Brasil”, [s.d.]

Sem dúvida muitos progressos foram feitos nos últimos 15 anos. Todavia, a negligência foi tão longa, as carências são tão diversificadas e profundas, a desigualdade e a pobreza tão marcantes nos países em desenvolvimento, que é possível considerar que se está apenas dando os primeiros passos rumo à satisfação mínima em saúde das populações negligenciadas. No entanto, a questão agora se dirige ao combate à Aids, suas estratégias, financiamento e P&D. O enfrentamento da Aids como um dos objetivos do milênio recebeu massivamente a atenção de governos, organismos multilaterais, ONGs e mídia, motivando a análise de como o mundo enfrentou o maior problema de saúde pública do século XX, que lições foram aprendidas, que impacto ocasionou na sociedade e na economia, e quais ensinamentos foram obtidos e são passíveis de aplicação no combate às doenças negligenciadas.

2.2 AIDS: A DRAMATURGIA DE UMA DOENÇA

2.2.1 A descoberta de um vírus e seus desdobramentos

No início, não havia história. Os países industrializados acreditavam estarem livre das grandes pragas causadas pelas doenças infecciosas. Estavam familiarizados com o modelo moderno das doenças crônicas, como as doenças cardíacas e o câncer, em grande parte associadas com o envelhecimento. As doenças infecciosas que atingiam grandes populações estavam relegadas ao terceiro mundo e ao subdesenvolvimento. (FEE; KRIEGER, 1993) A Aids veio mudar esse panorama. Em Los Angeles, o Dr. Michael Gottlieb e seus colegas alertaram o Centers for Disease Control (CDC) em Atlanta, responsável entre outras coisas pelo monitoramento das tendências de morbidade e mortalidade e pela apuração de surtos de doenças infecciosas nos Estados Unidos, que entre outubro de 1980 e maio de 1981, cinco jovens homossexuais masculinos foram tratados de pneumonia *Pneumocystis carinii*, e que dois deles haviam morrido. (GOTTLIEB et al., 1981) Em junho de 1981, nas cidades de Nova York e São Francisco, médicos relataram que 26 homossexuais masculinos, com idade entre 26 e 51 anos, apresentaram Sarcoma de Kaposi, um tipo raro de câncer nos Estados Unidos. As duas doenças são encontradas em pacientes com insuficiência imunológica. (OPPENHEIMER, 1988) No entanto, o que chamou a atenção dos epidemiologistas da época foi o perfil dos doentes: homens jovens e saudáveis apresentaram uma rara espécie de infecção oportunista, levando-os ao óbito. Quando perceberam que eram homossexuais denominaram o fenômeno de Gay Related Immunodeficiency Disease (GRID) (FEE; KRIEGER, 1993), popularmente conhecido como “câncer gay”. Esses relatos dão início a uma corrida para identificar a causa da doença e, conseqüentemente, meios para detê-la. Posteriormente, casos são encontrados na Europa, Haiti, África e Austrália. No Brasil, os primeiros casos foram oficialmente relatados em julho 1982 em São Paulo, embora mais tarde, a partir de estudos retrospectivos, foi possível detectar a doença em 1980, ano que passou a ser referência para todos os estudos epidemiológicos sobre o HIV no Brasil. (MARQUES, 2002)

Em 1983 o vírus HIV-1 é isolado e caracterizado no Instituto Pasteur, na França e, no ano seguinte é isolado nos Estados Unidos, dando início a famosa disputa entre cientistas franceses e americanos pela autoria da descoberta. (FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, [s.d.]) Embora vinculado inicialmente a homens que fazem sexo com homens (HSH), o vírus se disseminou e contaminou mulheres, crianças e homens com prática heterossexual. Foi possível constatar a partir de então, que a disseminação se dava não só pela via sexual, mas também pela via sanguínea, mediante compartilhamento de seringas e agulhas por usuários de drogas injetáveis, em transfusões de sangue e pela utilização de hemoderivados e, pela via

materno-infantil, seja na gestação, parto ou no aleitamento materno. Em 1985, o agente etiológico é denominado *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) e surge o primeiro teste diagnóstico para a doença, a partir da detecção de anticorpos contra o vírus. Dois anos depois, tem início a administração do coquetel de medicamentos AZT, a primeira droga a reduzir a multiplicação do vírus no organismo humano.

Presente no Brasil desde os anos de 1980 a Aids atingiu inicialmente homossexuais, hemofílicos e heroinômanos, e, em 1983 foram relatados os primeiros casos em mulheres, crianças (mediante contaminação vertical) e profissionais da saúde. (SOUSA et al., 2012) Veronesi se preocupou com a assistência médica e medidas preventivas inadequadas, com o impacto do alto custo de hospitalização e com as doenças endêmicas e não controladas que poderiam se associar à Aids como a doença de Chagas, malária, TB, hanseníase, desnutrição e doença diarreica. Diante dessas circunstâncias desfavoráveis, afirmava ser necessária “a implementação de um programa de controle da AIDS ligado à política de cuidados de saúde primária da OMS”. (VERONESI, 1989, p. 87) Em 1995, Bastos e Barcellos (1995, p. 57) estavam apreensivos com o aumento da “transmissão heterossexual e a contínua alteração da razão homem/mulher, no sentido de uma participação proporcionalmente maior das mulheres, tanto entre os casos novos da doença, como entre os portadores do HIV”, acreditando ser um indicativo do “incremento do risco de contaminação de gestantes, e o conseqüente maior risco da transmissão vertical, o que já pode ser observado no Rio de Janeiro”. Constatou-se ainda na década de 1990 uma mudança do perfil epidemiológico da Aids, agora caracterizada pela pauperização, feminização, interiorização e heterossexualização, (BASTOS; BARCELLOS, 1995; SOUSA et al., 2012; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001) características que fazem aproximar a Aids das doenças negligenciadas. Os casos registrados no Brasil totalizaram 2.775 no início da década de 1980, 4.535 infectados em 1988 e 6.295 no ano seguinte. (LABOISSIÈRE, 2011)

Em 1994, diante da perplexidade gerada pelo grave quadro epidêmico da Aids, a ONU criou o UNAIDS, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids com o objetivo de reunir esforços coordenados e especializados para combater a Aids no mundo. A OMS e a UNAIDS estimavam que no final de 2001 haveria mais de 40 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS em todo o mundo, sendo que mais de 28 milhões se encontravam na África Subsaariana, região onde ocorreu cerca de 3 milhões de óbitos por Aids, entre adultos e crianças, em 2001. (WORLD HEALTH ORGANIZATION; JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2002)

No relatório de 1999, “O SIDA e a Infecção por Vírus HIV: informação para os funcionários das Nações Unidas e suas famílias”, (UNAIDS/ONUSIDA, [s.d.]) a UNAIDS relatava que 95% das pessoas infectadas viviam nos países em desenvolvimento, (Mapa 1) e que a cada minuto no ano de 1988, 11 homens, mulheres e crianças eram infectadas no mundo. Desde o início da epidemia 14 milhões de pessoas haviam morrido em decorrência da Aids, estimando que só em 1998, 2,5 milhões de pessoas perderam suas vidas para a doença, número de mortes nunca antes registrado em um único ano.



Mapa 1 – Zonas propícias ao HIV

Fonte: Relatório “O SIDA e a Infecção por Vírus HIV: informação para os funcionários das Nações Unidas e suas famílias”, 1999, p. 35

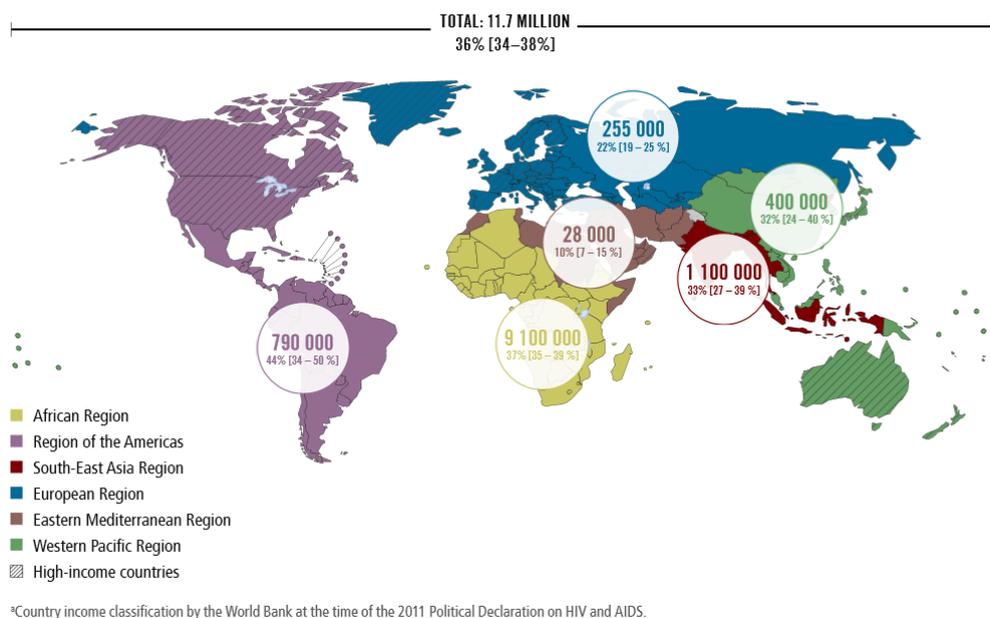
Em 2011 a UNAIDS relatou 1,7 milhão de mortes de causas relacionadas à Aids em todo o mundo, ou seja, 24% a menos do que em 2005. (UNAIDS BRASIL, 2013) Na Folha de Informação nº 360, (Fact sheet nº 360), updated november 2014, a OMS traz alguns dados importantes para compor o painel atual da Aids: (“WHO | HIV/AIDS”, [s.d.]

- A Aids continua a ser o maior problema de saúde pública global, tendo ceifado a vida de mais de 39 milhões;
- Estima que 35 milhões de pessoas viviam com o HIV em 2013 (Mapa 2);



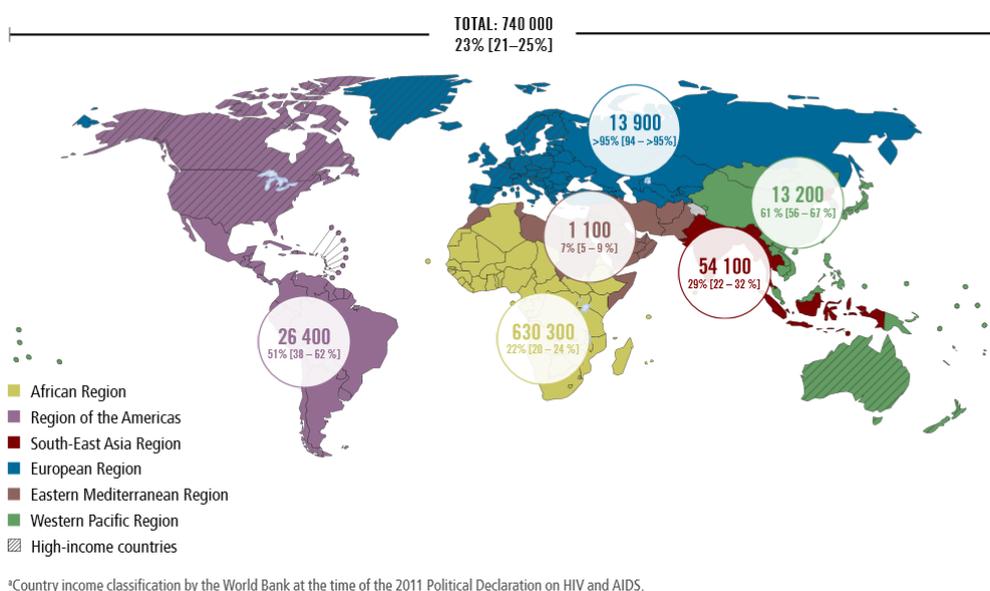
Mapa 2 – Número estimado de adultos e crianças portadores de HIV em 2013 no mundo
 Fonte: U.S. Government (U.S. GOVERNMENT, [s.d.]

- Em 2013, 12,9 milhões de pessoas receberam terapia antirretroviral (antiretroviral therapy – ART), das quais 11,7 milhões são de países de baixa e média renda, o que representa 36% de 32,6 milhões de pessoas vivendo com HIV nesses países (Mapa 3);
- A África Subsaariana é a região mais afetada com 24,7 milhões de pessoas vivendo com HIV em 2013. A região também é responsável por quase 70% do total de novos casos de infecção pelo HIV;
- Em 2013, nos países de baixa e média renda, menos de 1 em cada 4 crianças que viviam com HIV tiveram acesso à ART, em comparação com mais de 1 em cada grupo de 3 adultos; assim, 23% das crianças necessitadas receberam tratamento, enquanto 37% dos adultos foram tratados, sinalizando uma grande disparidade entre os serviços prestados para adultos e crianças que vivem com HIV (Mapa 4);



Mapa 3 – Número de pessoas que receberam ART e porcentagem de pessoas que viviam com HIV e receberam ART em 2013

Fonte: WHO | Data and statistics (WHO, [s.d.])



Mapa 4 – Número de crianças que receberam ART e porcentagem de crianças que viviam com HIV e receberam tratamento em 2013

Fonte: WHO | Data and statistics (WHO, [s.d.])

Esses dados sinalizam que o mundo viveu, e ainda vive, o maior desafio em saúde pública global, não só pelos números de óbitos e infectados, mas também por sua dimensão transgeracional, Isso a distingue explicitamente das doenças negligenciadas que estão presentes desde os primórdios da humanidade, notoriamente incapacitam as pessoas para uma vida

produtiva, são endêmicas, atingem a população mais pobre do planeta, marginalizando-a bem como suas futuras gerações e comprometendo o desenvolvimento das nações, sem contudo apresentar o conteúdo dramático e inesperado da epidemia da Aids. De modo a possibilitar a evolução da comparação entre as duas enfermidades, que desde já mostra pontos de contato e distanciamentos, é que se torna necessário examinar a agenda da Aids.

2.2.2 A agenda da Aids: estratégias, financiamento e medicamentos

A partir da inclusão explícita da Aids, TB e malária nos ODM, se evidenciou a necessidade de estratégias que deveriam associar prevenção, tratamento, cuidados básicos e apoio a longo prazo para os portadores de HIV/Aids. Foi essa ideia que norteou a OMS ao produzir o relatório “Changing History” em 2004 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004), quando reconheceu que o tratamento era o elemento mais negligenciado nos países em desenvolvimento, prevendo 6 milhões de óbitos em caso de persistência desse quadro, depois de dados apontarem que apenas 400.000 pessoas receberam tratamento em 2003. Assim, a estratégia mais evidente era tratamento e prevenção para as pessoas vivendo com HIV/Aids.

Essa estratégia vem ao encontro da iniciativa conhecida como “3 by 5”, lançada em 2003 pela UNAIDS e OMS, cuja meta global era tratar com antirretrovirais 3 milhões as pessoas que viviam com HIV/AIDS em países de baixa e média renda, a fim de prolongar suas vidas até 2005. A agência considerava o programa o primeiro passo para tornar efetivo o acesso universal ao tratamento preventivo do HIV/AIDS reconhecendo-o como um direito humano. (“WHO | The 3 by 5 Initiative”, [s.d.]

As estratégias que serão apresentadas e discutidas estão delineadas nos Relatórios “Changing History” e “The WHO Global Health Sector Strategy on HIV/AIDS 2011-2015”, ambas sintetizadas no quadro a seguir e, posteriormente comentadas:

	Estratégia	Características
1^a	Otimização da integração entre prevenção e tratamento	Intensificação do tratamento com antirretroviral para aprimorar a prevenção, ambos aplicados simultaneamente, de forma a eliminar a transmissão vertical e incentivar os indivíduos para as fases seguintes.
2^a	Prevenção da transmissão sexual	Prevenção eficaz quando respeita valores e cultura das comunidades; recomendação de uso de preservativos, testagem voluntária, aconselhamento e educação sexual.

3 ^a	Prevenção da transmissão para as crianças	Desenvolvimento de programas de prevenção para mulheres.
4 ^a	Prevenção da transmissão entre usuários de drogas injetáveis	Garantir acesso aos serviços de saúde, desenvolvimento de programas para aqueles que desejam parar de usar drogas, intervenções para assegurar o uso de seringas descartáveis.
5 ^a	Alavancar os resultados de saúde	Práticas seguras de transfusão de sangue e de aplicação de medicamento por via venosa, seleção cuidadosa de doadores, uso de material descartável, testagem para o HIV, aconselhamento para tratamento e prevenção, além da oferta de serviços de saúde em geral.
6 ^a	Construção e fortalecimento dos sistemas de saúde	Privilegiar a qualificação de profissionais de saúde, instituir sistema de informação sólido, garantir acesso a medicamentos, financiamento adequado para a saúde, fortalecer sistema de governança e liderança.
7 ^a	Redução de barreiras estruturais	Redução da vulnerabilidade dos indivíduos, garantindo o acesso de todos aos serviços de saúde, promovendo a igualdade de gênero, avançando com os direitos humanos e a igualdade em todas as políticas e regulações.

Quadro 11 – Síntese das estratégias de combate à Aids

Fonte: elaboração própria a partir de dados dos Relatórios “Changing History” e “The WHO Global Health Sector Strategy on HIV/AIDS 2011-2015”

Em uma abordagem essencialmente preventiva, o relatório Changing History apresenta um “quadro estratégico” que prevê: a) integração da prevenção e os serviços de tratamento; b) prevenção da transmissão sexual; c) prevenção da transmissão para as crianças; d) prevenção da transmissão entre usuários de drogas injetáveis; e) orientação sobre transmissão durante os cuidados de saúde e a realização de testes e aconselhamentos.

- a) A estratégia que prevê a integração entre tratamento e prevenção é fortalecida por dados de uma pesquisa brasileira que revelou que a intensificação do tratamento ARV aprimora a prevenção quando ambos são aplicados de forma simultânea. A pesquisa em que se baseia o relatório se deu entre os anos de 1999 e 2002, quando foram monitorados quase 30.000 mil recrutas do sexo masculino do exército brasileiro. Mais de 80% dos recrutas eram sexualmente ativos e a proporção com múltiplos parceiros se manteve estável. Porém, a prevalência do HIV foi baixa (0,08%) e o uso de preservativos aumentou. Entre os anos 2000 e 2002, 70% dos recrutas relataram uso de preservativos na última relação sexual, enquanto que em 1999 o percentual era de 62%. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)
- b) A abordagem preventiva da transmissão sexual pode ter eficácia em muitas populações e seu desenvolvimento se mostra mais efetivo quando, respeitado os valores culturais, se

combinam o uso de preservativos, testes voluntários, aconselhamento sobre o HIV e iniciação sexual tardia. O envolvimento das comunidades também é fator essencial para o sucesso da prevenção, sobretudo porque os níveis sociais e econômicos de desenvolvimento somados aos fatores culturais como desigualdade de gênero ou acesso à educação e saúde são obstáculos notórios para a implementação de iniciativas preventivas. Assim, o relatório preconiza a promoção dos direitos humanos combinados com um programa de mudança de comportamento, já que lições anteriores mostraram que medidas preventivas exigem conhecimento e capacidade para usá-las.

- c) Quando se trata de prevenção da infecção em crianças, basicamente está se falando na transmissão de mães para filhos, a chamada transmissão vertical, que ocorre durante a gravidez, no trabalho de parto, ou ainda pela amamentação. O relatório afirma que na ausência de intervenção, 14 a 25% das crianças nascidas de mães infectadas com o HIV serão também infectadas. O meio mais efetivo para prevenir a contaminação em crianças é desenvolver programas de prevenção para as mulheres jovens e para mulheres infectadas com o HIV em idade reprodutiva. Incentiva-se evitar o aleitamento materno, quando possível, ajudando-as no período pré-natal a realizar exames e aconselhamentos para a adoção de alimentação segura e acesso a terapia ARV.
- d) Os usuários de drogas injetáveis também devem ter acesso aos serviços de ajuda para reduzir os riscos relacionados ao uso de drogas como a contaminação do HIV. Programas de tratamentos com medicamentos são indicados e devem ser acessíveis aos usuários que querem parar de usar drogas, bem como intervenções para assegurar o uso de seringas descartáveis para aqueles que continuarem a usar drogas injetáveis. O relatório afirma que 99 cidades que participaram do projeto adotando essa estratégia preventiva, mostraram redução de 19% do risco de transmissão do HIV por ano, ao contrário das cidades que não participaram do programa onde foi percebido um aumento de 8% na transmissão.
- e) A prevenção da transmissão durante cuidados em saúde também mereceu atenção da OMS. Práticas seguras de transfusão de sangue e aplicação de medicamentos via venosa foram previstas com indicação para criação de serviços nacionais de sangue, seleção de doadores de baixo risco, eliminação de transfusões desnecessárias e uso de material descartável. Esses cuidados incluem ainda testes para HIV e aconselhamento para identificar os portadores do vírus e orientação sobre tratamento e prevenção. Esses serviços devem se

tornar rotina nos cuidados básicos de saúde. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)

Em razão dos avanços e sucessos obtidos, a UNAIDS estabeleceu em 2010 uma nova e ambiciosa visão e missão, que prevê “Zero novas infecções pelo HIV”, “Zero discriminação” e “Zero óbitos relacionados à Aids”. “Para alcançar o acesso universal à prevenção, tratamento, atenção e apoio ao HIV será necessário responder a todas e a cada uma dessas áreas prioritárias de maneira ampla, pela mobilização de parcerias e tendo os direitos humanos como princípios”, (UNAIDS BRASIL, 2011) afirma a agência. Elegeu como áreas prioritárias: (Quadro 12)

ÁREAS PRIORITÁRIAS PARA A UNAIDS	
1.	Reduzir a transmissão sexual do HIV
2.	Prevenir a morte de mães e a infecção de bebês pelo HIV
3.	Garantir que pessoas vivendo com HIV recebam tratamento
4.	Prevenir que pessoas vivendo com HIV morram de tuberculose
5.	Proteger usuários de drogas da infecção pelo HIV
6.	Empoderar homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e populações trans para se protegerem contra a infecção pelo HIV e a ter pleno acesso aos ARVs
7.	Por fim a leis punitivas, políticas, práticas, estigma e discriminação que obstruem uma resposta efetiva à Aids
8.	Acabar com a violência contra mulheres e meninas
9.	Empoderar os jovens para que se protejam contra o HIV
10.	Aprimorar a proteção social de pessoas afetadas pelo HIV

Quadro 12 – Áreas Prioritárias para a UNAIDS
Fonte: UNAIDS Brasil. (UNAIDS BRASIL, 2011)

A OMS publica “The WHO Global Health Sector Strategy on HIV/AIDS, 2011-2015”, incorporando também dois objetivos globais: alcançar o acesso universal à prevenção, tratamento e cuidados para todos os portadores do HIV, e contribuir para se alcançar os ODM relacionados com a saúde e suas metas associadas até 2015. Estabelece para tanto quatro orientações estratégicas: (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011)

- i. Otimizar a prevenção, diagnóstico, tratamento e resultados dos cuidados do HIV operando mudanças substanciais na prevenção do HIV, eliminando novas infecções em crianças, estimulando os indivíduos para a próxima fase do tratamento, oferecendo

- cuidados gerais e apoio, e, fornecendo serviços abrangentes e integrados para as populações-chave;
- ii. Alavancar amplamente os resultados de saúde através de respostas do HIV, por meio da ligação entre os programas do HIV e outros programas de saúde;
 - iii. Construir sistemas fortes e sustentáveis, mediante o fortalecimento dos pilares do sistema da saúde:
 - Efetiva entrega dos serviços de saúde
 - Profissionais de saúde suficientes e bem treinados
 - Sólido sistema de informação da saúde
 - Acesso aos medicamentos essenciais e à tecnologia
 - Financiamento adequado para a saúde
 - Forte liderança e governança
 - iv. Reduzir a vulnerabilidade e remover barreiras estruturais para o acesso dos serviços de saúde, promovendo igualdade de gênero e afastando regras prejudiciais, fazendo avançar os direitos humanos e a igualdade em saúde e assegurando a saúde em todas as políticas, leis e regulamentos.

A exigência básica para a promoção das estratégias acima designadas é a de que cada país deve conhecer sua epidemia, compreendendo onde e como se dá a contaminação, conhecendo a população vulnerável, de forma a identificar as condições sociais, legais e econômicas que aumentam o risco de transmissão. O país deve também conhecer a resposta que se tem dado a essa epidemia de modo a reconhecer seus acertos e seus erros, a fim de possibilitar um planejamento estratégico nacional, revendo prioridades e organizando serviços de saúde adequados às necessidades da população.

A estratégia de acesso à prevenção e tratamento recomendada pela OMS começou a mostrar bons resultados. Segundo a organização, em 2002 eram 300.000 pessoas recebendo terapia ARV nos países de baixa e média renda; em 2012 esse número saltou para 9,7 milhões. (Gráfico 2) Em relação aos menores de 15 anos, 566.000 crianças receberam o tratamento em 2011, e em 2012, esse número subiu para 630.000, revelando entretanto, que esse aumento é substancialmente menor do que o de adultos. (WHO; UNICEF; UNAIDS, 2013)

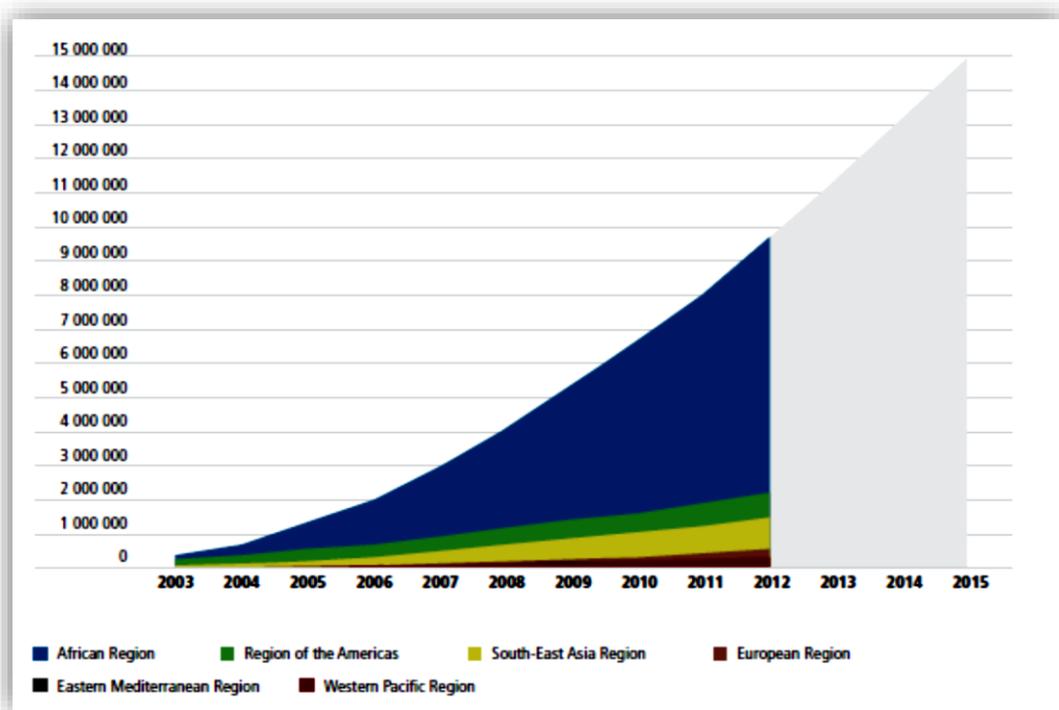


Gráfico 2 – Número atual e projetado de pessoas recebendo TARV nos países de baixa e média renda entre 2003-2015

Fonte: Relatório “Global Update on HIV Treatment 2013: Results, Impact and Opportunities”, p. 8. (WHO; UNICEF; UNAIDS, 2013)

A estratégia também repercutiu nas taxas de mortalidade relacionadas à Aids. O relatório aponta 4,2 milhões de óbitos entre 2002-2012, nos países de baixa e média renda, e a OMS estima que mais de 400.000 pessoas foram salvas em 2011 em razão das intervenções em conjunto do HIV e da TB. (WHO; UNICEF; UNAIDS, 2013) Exemplificando o sucesso da terapia ARV, a OMS relata o caso da África do Sul, afirmando que “[...] dados do programa ARV em três províncias mostram que a expectativa de vida dos adultos recebendo ARV está em torno de 80% da expectativa de vida normal, desde que não iniciem tratamento tardio”.⁷⁶ (WHO; UNICEF; UNAIDS, 2013, p. 9)

Diante dos bons resultados colhidos a partir das estratégias desenvolvidas no “The WHO Global Health Sector Strategy on HIV/AIDS, 2011-2015” de 2011, a OMS constata que a expansão da estratégia de prevenção e tratamento não apenas transformou os contornos da epidemia da Aids, mas também o cenário da saúde pública, demonstrando que o direito à saúde pode ser realizado mesmo em circunstâncias mais adversas. Para maximizar os múltiplos benefícios do tratamento com ARV, pessoas vivendo com HIV devem ser diagnosticadas o

⁷⁶ “[...] data from ART programmes in three provinces show that the life expectancy of adults receiving ART is about 80% of the normal life expectancy, provided they do not start treatment late”.

mais cedo possível e oferecido a elas serviços apropriados de prevenção e avaliação quanto à elegibilidade da terapia com ARV. Uma vez iniciado o tratamento, é necessário apoio para garantir a aderência à terapia por longo prazo e, conseqüentemente se verificar a supressão viral. Juntos, esses elementos compõem o que se tornou conhecido como “cascata de tratamento”. (Figura 11) (WHO; UNICEF; UNAIDS, 2013)



Figura 11 – O tratamento em cascata

Fonte: Elaboração própria baseada no Relatório Global Update on HIV Treatment 2013: results, impact and opportunities, p. 53 (WHO; UNICEF; UNAIDS, 2013)

O Brasil também adotou a estratégia da cascata de tratamento, recomendando o início imediato da TARV para todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), independentemente da contagem de CD4⁷⁷, considerando a motivação do paciente. “A implementação do tratamento como prevenção (TasP) tem sido reconhecida como uma das mais importantes medidas de saúde pública para o controle da transmissão do HIV”. (BRASIL et al., 2014b) Assim, a política brasileira para o HIV/AIDS disseminou a ideia de que o monitoramento das PVHA é essencial para maximizar os efeitos das intervenções e orientar as ações futuras para conter o avanço da epidemia do HIV/Aids. No Gráfico 3 (BRASIL et al., 2014b) é possível verificar o resultado da implementação do tratamento em cascata no Brasil em 2013:

Nesse ano, estima-se que 734 mil pessoas vivam com o HIV/aids, das quais 80% (589 mil) já haviam sido diagnosticadas. Aproximadamente dois terços (537 mil) das PVHA estavam vinculadas a algum serviço de saúde e 448 mil (61%) continuaram retidas no serviço. Das 355 mil PVHA que estavam em TARV, em 2013, 293 mil apresentaram supressão da carga viral (CV), com valor inferior a 1.000 cópias/mL, e 255 mil possuíam carga viral indetectável (inferior a 50 cópias/mL). (BRASIL et al., 2014b)

⁷⁷ Células de defesa

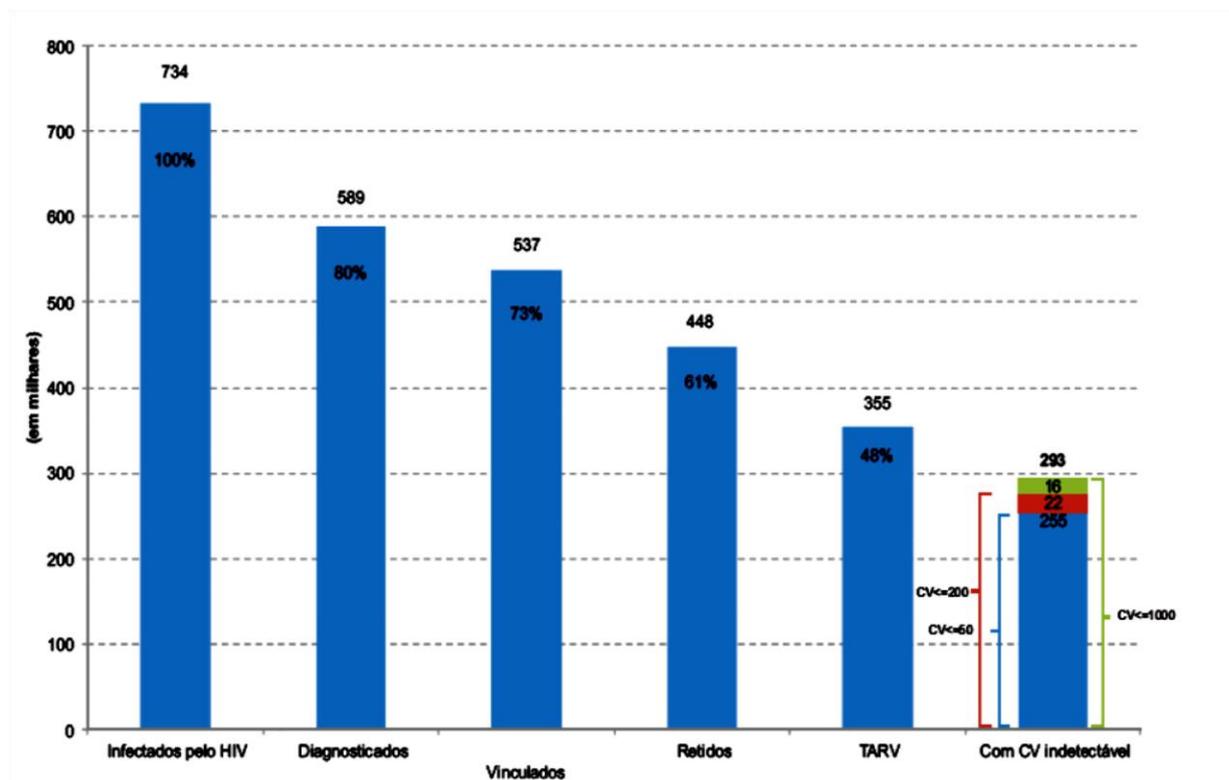


Gráfico 3 – Cascata de cuidado contínuo

Fonte: Boletim Epidemiológico HIV/Aids, 2014 (BRASIL et al., 2014b)

Reforçar o tratamento em cascata em pacientes com HIV mediante melhoria, vinculação e retenção dos indivíduos aos tratamentos pré e pós ARV é crítico para se alcançar sucesso na futura ampliação da TARV e maximizar os benefícios de longo prazo da terapia, reduzindo a transmissão do HIV. A integração dos serviços de saúde, aconselhamento, incentivos médicos e nutricionais tem demonstrado melhorias na ligação e retenção dos pacientes. Todavia, alertam Govindasamy, Kranzer e Ford, (2014) mais pesquisas operacionais na área são urgentemente necessárias, a fim de se seja possível identificar soluções locais para garantir futura eficácia da resposta da terapia ARV.

O documento “Tratamento 2015” destaca o sucesso das intervenções de prevenção delineadas pela OMS, afirmando que dentre as ferramentas biomédicas de prevenção disponíveis e avaliadas, a terapia antirretroviral eficaz é a que oferece maior efeito preventivo, salientando que “devido a seu duplo benefício, - salvar a vida de pessoas que vivem com HIV e restringir de modo cabal a propagação do vírus, a terapêutica antirretroviral é um dos pilares de uma resposta eficaz”. (UNAIDS, 2013a) As evidências mostram que a expansão do tratamento adequado do HIV “evitará milhões de mortes, prevenirá a infecção pelo HIV em milhões de pessoas, economizará recursos financeiros e lançará as bases para acabar com a epidemia de SIDA/Aids”. (Gráfico 4)

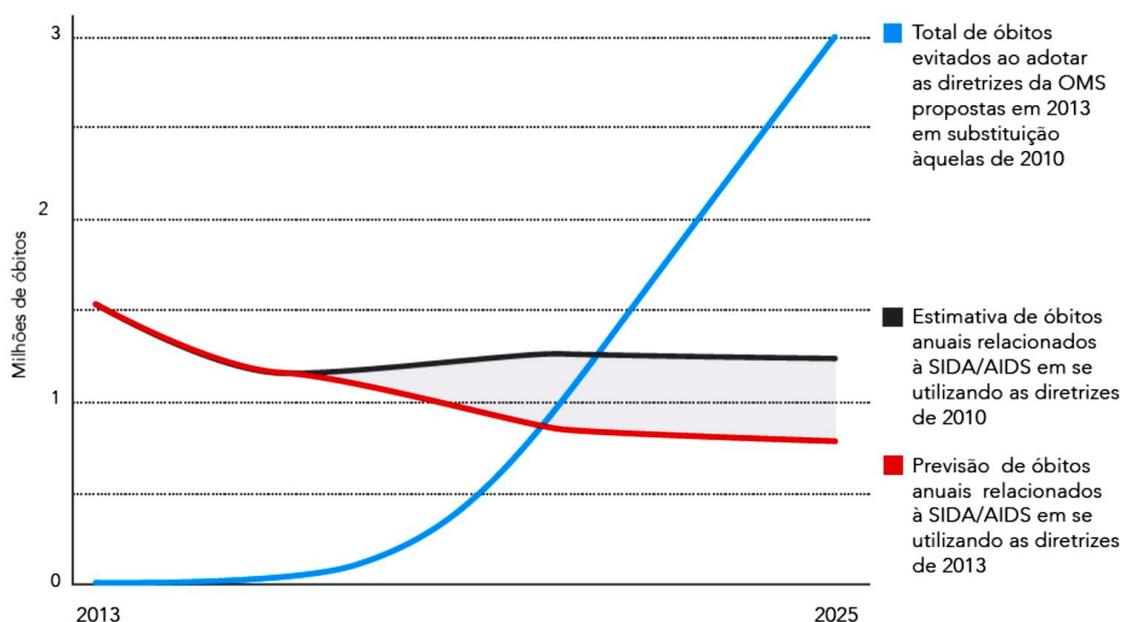


Gráfico 4 – Estratégias definidas podem evitar milhões de óbitos
Fonte: “Tratamento 2015” (UNAIDS, 2013a)

A fim de cumprir o prazo estipulado pela Declaração Política das Nações Unidas sobre HIV/AIDS de 2011 (em Resolução adotada pela Assembleia Geral em 10 de junho de 2011), qual seja a de atingir até 2015 o acesso universal à prevenção, ao tratamento, ao apoio e à atenção ao HIV como um passo crítico rumo ao fim da epidemia global da Aids, cumprindo ODM nº 6, o documento estabelece três marcos referenciais, acreditando que dessa forma pode potencializar diretrizes internacionais e nacionais com o propósito de inovar procedimentos, testes e tratamento do HIV: (UNAIDS, 2013a, p. 5)

Demanda. Criar demanda para o tratamento do HIV, liderada por pessoas que vivem com HIV assim como por populações-chave afetadas pelo HIV, e apoiada pela sociedade civil e da comunidade internacional.

Investimento. Mobilizar investimento sustentado, priorizando a inovação e a utilização dos recursos disponíveis e de forma mais estratégica possível.

Prestação de serviços. Assegurar que existam sistemas de saúde e comunitários, infraestrutura, leis e políticas públicas apropriadas bem como sistemas comunitários habilitados para fornecer tratamento a todas as pessoas que vivem com HIV e que se enquadrem nos critérios de tratamento estabelecidos.

No Brasil, o Ministério da Saúde iniciou em 2015 a denominada “estratégia medicamentosa 3 em 1”, ou seja, uma dose tripla combinada dos medicamentos Tenofovir, Lamivudina e Efavirenz, prevista no Protocolo Clínico de Tratamento de Adultos com HIV e Aids do Ministério da Saúde, beneficiando cerca 100 mil novos pacientes com HIV/Aids. O

Ministério da Saúde investiu R\$ 36 milhões na aquisição de 7,3 milhões de comprimidos. “Os estados do Rio Grande do Sul e Amazonas, que possuem as maiores taxas de detecção do vírus, recebem, desde novembro, a dose tripla combinada. Nesse período, cerca de 11 mil pacientes foram beneficiados nos dois estados”. (PORTAL BRASIL, 2015) O suprimento será suficiente para 12 meses.

A OMS desenvolveu ao longo do tempo e de acordo com as circunstâncias do enfrentamento da Aids, diversos programas para o atendimento de comunidades particularmente suscetíveis à doença. Dois exemplos se destacam:

- Criou a comunidade The Partnership for Maternal, Newborn and Child Health (PMNCH) que tem cerca de 500 membros, entre eles instituições de educação e pesquisa, doadores, profissionais da saúde, organizações não-governamentais, governos, agências multilaterais e empresas. A comunidade PMNCH pretende compartilhar estratégias, alinhar objetivos e recursos, para alcançar metas que não poderiam ser alcançadas mediante intervenção individual. Assim, o apoio dos parceiros para compartilhar estratégias e incentivar a ação coletiva tem por objetivo garantir um amplo acesso universal à saúde materno-infantil, buscando atingir as metas 4 e 5 dos Objetivos do Milênio, qual sejam a de reduzir a mortalidade infantil e melhorar a saúde materna. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, [s.d.])
- Preocupados com a prevalência do HIV, das infecções sexualmente transmissíveis, hepatite B e C, e a TB, de 2 a 10 vezes mais alta na população carcerária, a United Nations Office on Drugs and Crime, juntamente com a OMS, a UNAIDS e outras instituições, (WORLD HEALTH ORGANIZATION; UNITED NATIONS OFFICE ON DRUGS AND CRIME, 2013) desenvolveram uma intervenção para os prisioneiros e empregados das instituições prisionais, objetivando a prevenção, tratamento e programas de cuidados especiais para o HIV/AIDS. Esses cuidados envolvem informação, educação, uso de preservativos, prevenção da violência sexual, tratamento para dependentes de drogas, prevenção da transmissão do HIV pelos serviços médicos e odontológicos, prevenção e tratamento da TB, e prevenção da transmissão vertical do HIV, entre outros.

Todas essas práticas desenvolvidas a partir de recomendações da OMS, e de projetos e políticas concebidas em diversos países para o enfrentamento da epidemia da Aids

considerando as particularidades de cada população e de cada país, vêm sendo coroada com o uso de antirretrovirais. A uso de terapia medicamentosa para os portadores de HIV/AIDS teve início em 1987 com a utilização do AZT, medicamento até então utilizado para pacientes com câncer e, que se verificou eficaz na redução da multiplicação do HIV. Em 1989, pressionada por ativistas, a empresa farmacêutica *Burroughs Wellcome* reduz em 20% o preço do AZT no Brasil, e, em 1991, tem início o processo de aquisição e distribuição universal e gratuita de antirretrovirais. Em 1992 surge o conhecido coquetel anti-Aids, uma combinação entre AZT e Videx, e no ano seguinte o Brasil passa a produzir o AZT. Em 1993 é implantada a Rede Nacional de Isolamento do HIV-1, criada com o apoio do Ministério da Saúde e da UNAIDS/OMS, com o intuito de mapear a diversidade genética do vírus no país e orientar a seleção de potenciais vacinas e medicamentos. (FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, [s.d.]

Em 13 de novembro de 1996 é sancionada a Lei nº 9.313 que assegura o acesso universal e gratuito de medicamentos aos portadores do vírus HIV e doentes de Aids. Diante da escalada da doença e das dificuldades de acesso aos medicamentos no mercado internacional, o Brasil em maio de 2007 concede sua primeira licença compulsória para atender ao Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (PN DST/AIDS), decretando o licenciamento compulsório, por interesse público, das patentes referentes ao Efavirenz, para fins de uso público não comercial. Assim, o Ministério da Saúde passou a importar da Índia genéricos pré-qualificados pela OMS, medida que provocou um impacto imediato de US\$ 31,5 milhões de economia para o país e impulsionou o desenvolvimento do Efavirenz nacional. Para tanto, Farmanguinhos e Lafepe estabeleceram uma parceria com as empresas privadas Globequímica (SP), Cristália (SP) e Nortec (RJ), formando um consórcio.

A partir de 2009, a apresentação farmacêutica mais utilizada do Efavirenz passou a ser produzida no Brasil, sob a forma de medicamento genérico. A partir de 2011, quando terminou o estoque de medicamento indiano, a produção passou a ser inteiramente nacional. No ano seguinte, foram contratados 57 milhões de comprimidos de Efavirenz à Farmanguinhos, que custaram ao Ministério da Saúde R\$ 76,9 milhões. O Brasil tem renovado o licenciamento compulsório desde então. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, 2012)

Desde o início, o enfrentamento da Aids foi marcado pelo surgimento de diversas organizações não-governamentais que vão ter um papel importante e decisivo na forma de tratar os doentes e na prevenção e educação dos portadores do vírus HIV, apresentando um discurso de estímulo ao sexo seguro e opondo-se à correlação Aids/homossexualismo. Hoje, o Brasil

conta com organizações da sociedade civil (OSC) em todos os estados da federação, um site dedicado às DST, Aids e Hepatites virais, e com duas representações sociais de nível nacional: a Comissão Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais (CNAIDS), organismo governamental criado em 1994 para assessorar o Ministério da Saúde na definição de mecanismos técnicos para controle da Aids, e coordenar a produção de documentos técnicos e científicos; a Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS) criado em 2005, constitui órgão de articulação, consulta e participação em parceria com Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais para o enfrentamento dessas doenças.

A epidemia da Aids exigiu vultosos recursos financeiros, humanos e políticos, envolvendo governos, empresas, cientistas, organizações da sociedade civil, instituições de pesquisa, que somaram esforços para atender a imensa e complexa demanda desencadeada pela enfermidade. O financiamento do tratamento da Aids é um ponto ao mesmo tempo crucial e delicado, porque envolve doentes, profissionais da saúde, empresas, governos e organismos internacionais e nacionais, refletindo a diversidade de interesses econômicos, políticos e sociais. A OMS aponta no Relatório “Changing History”, (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004) dois níveis de interesses a serem considerados: o compartilhamento de responsabilidades entre países doadores e países beneficiários e, os métodos usados pelos países para o fornecimento de financiamento. Deixa claro que a chave do sucesso para o enfrentamento da Aids é o aumento substancial de transferência de receita dos países ricos para os países pobres. Estimou que um pacote mínimo de serviços de saúde incluindo terapia antirretroviral deveria custar entre US\$ 35 a 40 *per capita*, o que fica além da média gasta pelos países baixa renda, que somava em 2001, US\$ 23. Os valores desejáveis seriam impossíveis de serem alcançados pelos países pobres sem ajuda externa. Na verdade, o que a OMS quer mostrar é a necessidade de se desenvolver um vínculo entre o financiamento internacional e nacional para os programas de saúde. Exemplifica com o caso da África do Sul, que recebeu muito pouca ajuda externa, mas realizou importantes mudanças internas, empregando quase US\$ 2 bilhões em 3 anos para o combate do HIV/AIDS, e destinando US\$ 270 milhões para a terapia antirretroviral.

No entanto, esses valores são insuficientes para atender todas as pessoas que precisam da medicação, o que indica a necessidade de outras fontes para atendimento adequado. Os países em desenvolvimento costumam financiar o tratamento mediante receita oriunda de tributação e contribuições dos usuários pelos serviços públicos, o que tem se mostrado insuficiente, de modo que na realidade a maior parte do fornecimento de terapias antirretrovirais é feita por organizações não-governamentais internacionais e instituições de pesquisa que

recebem fundos substanciais e são capazes de fornecer tratamento gratuito ou fortemente subsidiado. No entanto, a OMS ressalva que a associação de financiamento público-privado só é admissível quando a igualdade de acesso for garantida. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)

Diante dos imperativos resultantes do avanço da epidemia especialmente nos países de baixa renda, as Nações Unidas juntamente com os principais líderes mundiais elaboraram projeto de uma organização financeira internacional para financiar os países pobres no enfrentamento da Aids. Assim, em janeiro de 2002 foi constituída The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria, a mais importante fonte de financiamento das “the big three”. O escopo do Fundo compreende o aumento da cobertura das intervenções que comprovadamente são eficazes na prevenção e tratamento das três enfermidades, tendo como princípio apoiar as propostas que integrem programas internacionais e nacionais e a implementação de estratégias definidas em a participação ativa de representantes locais da sociedade civil e daqueles que são diretamente afetados por essas doenças. (DRÄGER; GEDIK; POZ, 2006) Assim, a fim de receberem o auxílio pretendido, os países devem formar parcerias público-privadas, denominadas de “Country Coordinating Mechanisms” (CCMs), constituídas por representantes governamentais, organizações da sociedade civil, agências multilaterais e bilaterais e o setor privado. (BRUGHA et al., 2004) As propostas de financiamento preparadas pelos CCMs devem estar fundadas nas necessidades locais e nas lacunas dos programas nacionais, atendendo às proposições lançadas pelo Global Fund e apresentadas nas “rodadas” (Rounds) diante do Technical Review Panel (TRP), organismo composto por expertos independentes. (OOMS; VAN DAMME; TEMMERMAN, 2007)

O Global Fund é abastecido financeiramente pelo setor público que contribui com aproximadamente 95% do total de recursos, respondendo o setor privado com os 5% restantes. Ao final do ano de 2013, os dez principais países doadores foram, pela ordem, Estados Unidos, França, Reino Unido, Alemanha, Japão, Comissão Europeia, Canadá, Itália, Suécia e Holanda. De 2002 até 2016, um total de 56 governos prometeram doar US\$ 42 bilhões, mas efetivamente doaram até o presente momento em torno de US\$ 30 bilhões. (THE GLOBAL FUND, [s.d.]

A organização apresenta os seguintes dados relativos ao período 2002-2012, dispostos segundo as despesas de entidade, categoria de custos e área de prestação de serviços. (THE GLOBAL FUND, 2014) Considerando os dados fornecidos pelos beneficiários das subvenções, as despesas realizadas mediante implementação de entidades (Gráfico 5) mostram sobretudo que os ministérios da saúde são os maiores consumidores (39% das despesas totais),

seguida por organizações não governamentais e comunitárias (30%) e, por fim, outras instituições governamentais (14%).

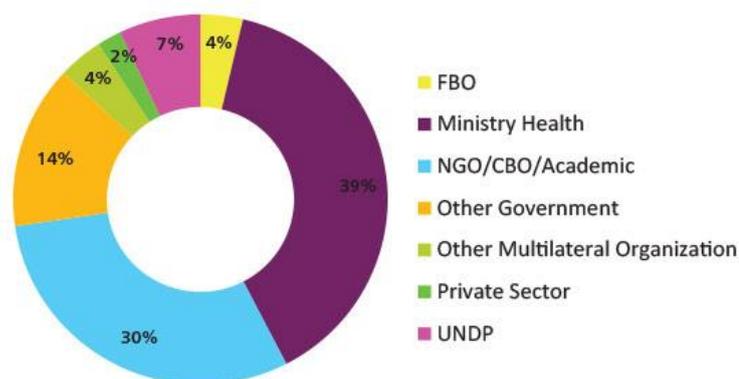


Gráfico 5 – Despesas realizadas por entidades
Fonte: THE GLOBAL FUND, 2014

Quanto às despesas por categoria de custos da Aids, TB e Malária no período entre 2002 e 2013, (Gráfico 6) a maior proporção foi para produtos de saúde e equipamento (21%) e medicamentos (19%). Outras categorias também contribuem para reforçar sistema de saúde tais como recursos humanos, infraestrutura, treinamento, acompanhamento e avaliação representando 37% das despesas, enquanto a gestão do programa e outras despesas representaram 23%.

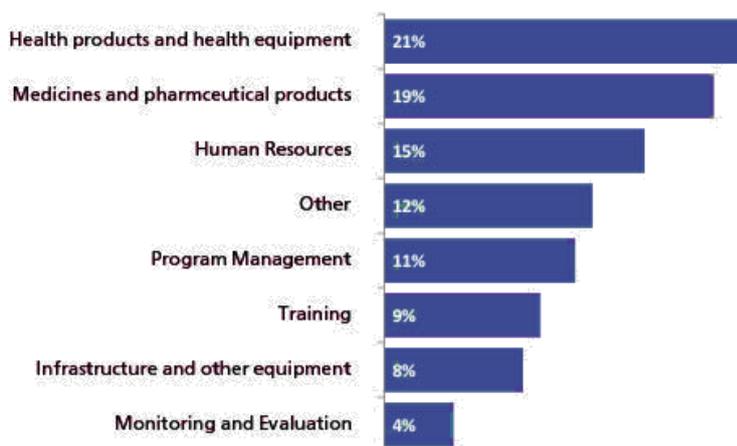


Gráfico 6 - Despesas por categoria de custos
Fonte: THE GLOBAL FUND, 2014

Em se tratando de subvenções recebidas entre 2002-2013, o combate ao HIV/AIDS consumiu, em média, 30% do seu financiamento em atividades de prevenção e 29% em tratamento. (Gráfico 7)

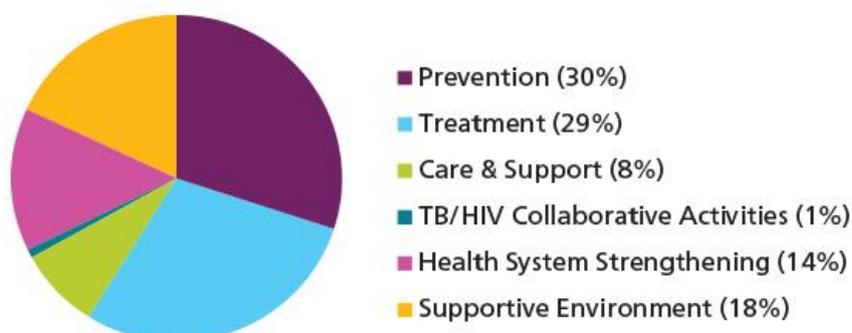


Gráfico 7 – Subvenções recebidas para o combate ao HIV/AIDS entre 2002-2013
Fonte: (THE GLOBAL FUND, 2014)

Por fim, o Global Fund mostra o quadro de financiamento assinalado por doença e fortalecimento dos sistemas de saúde, (Quadro 13) com dados obtidos em 2013 provenientes de demonstrações financeiras consolidadas em 23 de Janeiro de 2014. Percebe-se que o combate ao HIV/AIDS sempre recebeu as maiores dotações desde a criação do Fundo.

Ano	HIV/AIDS	Malária	Tuberculose	Fortalecimento dos sistemas de saúde
2002	\$36,000,000	\$17,000,000	\$5,000,000	-
2003	\$640,000,000	\$190,000,000	\$220,000,000	\$61,000,000
2004	\$1,200,000,000	\$460,000,000	\$340,000,000	\$90,000,000
2005	\$1,900,000,000	\$960,000,000	\$550,000,000	\$130,000,000
2006	\$3,000,000,000	\$1,300,000,000	\$870,000,000	\$150,000,000
2007	\$4,600,000,000	\$1,700,000,000	\$1,200,000,000	\$210,000,000
2008	\$5,800,000,000	\$2,300,000,000	\$1,400,000,000	\$260,000,000
2009	\$7,200,000,000	\$3,900,000,000	\$1,900,000,000	\$340,000,000
2010	\$9,500,000,000	\$4,700,000,000	\$2,800,000,000	\$420,000,000
2011	\$11,000,000,000	\$5,700,000,000	\$3,400,000,000	\$670,000,000
2012	\$13,000,000,000	\$6,800,000,000	\$3,800,000,000	\$730,000,000
2013	\$16,000,000,000	\$8,000,000,000	\$4,600,000,000	\$760,000,000

Quadro 13 - Financiamento assinalado por doença e fortalecimento dos sistemas de saúde
Fonte: (THE GLOBAL FUND, 2014)

O Brasil recebeu do Fundo subvenções no total de US\$ 38,574,205 milhões até o presente momento da seguinte forma: US\$ 21,348,359 aprovados na rodada 05 para o combate à tuberculose, e US\$ 17,225,847 aprovados na rodada 08 para o combate à malária. (THE GLOBAL FUND, [s.d.]) O Brasil não teve aprovada nenhuma proposta para o combate ao HIV/Aids, sendo rejeitada em três ocasiões diferentes: a primeira em 2008, a segunda em 2009 e a última em apelação no mesmo ano. Segundo a Agência de Notícias da Aids, o Global Fund teria justificado sua decisão em razão do país não fornecer “uma descrição adequada das necessidades de capacitação das organizações não-governamentais e da sociedade civil para serem apoiadas no âmbito desta proposta”. (VASCONCELLOS, 2010) O ativista Mário Scheffer, presidente do Grupo Pela Vidda/SP em tom de crítica ao Departamento DST/Aids afirmou: “Talvez seja o momento do governo fazer uma autocrítica sobre sua capacidade técnica”. (VASCONCELLOS, 2010)

O combate à Aids no Brasil foi financiado entre os anos de 1993 e 2002 pelo Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde, mediante convênios firmados com 27 Estados e 177 municípios considerados estratégicos. Nesse período foram também financiados 976 projetos de organizações da sociedade civil, com recursos provenientes de acordos firmados entre o governo brasileiro e o Banco Mundial, conhecidos como AIDS I e AIDS II, totalizando US\$ 350 milhões. (FONSECA et al., 2007) O contrato AIDS III assinado em 2002, totalizou US\$ 100 milhões com uma contrapartida equivalente do governo brasileiro, e enfatizava o compromisso do processo de descentralização do financiamento e da administração das atividades do programa dos Estados e municípios sintonizados com a política nacional da saúde. (FONSECA et al., 2007)

Em 2010, o governo brasileiro e o Banco Mundial assinaram acordo para empréstimo que visava financiar o projeto AIDS-SUS, que previa a ampliação das ações relacionadas à Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis com o cumprimento de metas escalonadas até 2014. A parceria estava orçada em US\$ 200 milhões, cabendo US\$ 67 milhões ao Banco Mundial e US\$ 133 milhões de contrapartida nacional. O valor do acordo representou menos de 2% do orçamento para ações de DST/AIDS no país em 2011. (DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.])

A partir de 2002 o Brasil deu início a um processo de descentralização, quando os recursos passaram a ser transferidos fundo-a-fundo, ou seja, a transferência de recursos do Fundo Nacional de Saúde se deu diretamente para os Fundos Estaduais e Municipais de Saúde, respeitando-se o sistema normativo do SUS. Foi adotado o modelo de incentivos, tendo em

vista que as transferências fundo-a-fundo previam financiamento para algumas ações de controle do HIV/AIDS. (FONSECA et al., 2007)

Em 2013, o Ministério da Saúde editou a Portaria nº 3.276, de 26 de dezembro, (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]) para regulamentar o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS, definindo critérios gerais, regras de financiamento e monitoramento. O incentivo previsto na norma tem como objetivo garantir aos Estados, Distrito Federal e Municípios prioritários a manutenção das ações já citadas, incluindo também o apoio às organizações da sociedade civil, a manutenção de Casas de Apoio para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e a aquisição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV. A escolha dos Municípios prioritários foi definida pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS) considerando o porte populacional e a carga de doença, e está determinada de acordo com os seguintes critérios: número de casos de Aids, número de casos de Hepatite B, número de casos de Hepatite C e número de casos de nascidos com Sífilis Congênita.⁷⁸

O valor do incentivo será estabelecido de acordo com a carga de doença, com a localização do Município beneficiário, que deverá estar situado em Região Metropolitana, ser Município referência de Região de Saúde e cuja população seja superior a cem mil habitantes. Será devido anualmente, com base no quadro apresentado no Anexo da Portaria (Quadro 14) e repassado em doze parcelas mensais de valor idêntico, transferido fundo-a-fundo.

Código UF	Unidade Federada	Incentivo (valor em R\$)
12	Acre	R\$ 712.036,00
27	Alagoas	R\$ 2.231.971,00
16	Amapá	R\$ 911.551,00
13	Amazonas	R\$ 2.876.461,00
29	Bahia	R\$ 10.305.778,00
23	Ceará	R\$ 5.654.553,00
53	Distrito Federal	R\$ 2.005.632,00
32	Espírito Santo	R\$ 3.632.821,00
52	Goiás	R\$ 4.958.351,00
21	Maranhão	R\$ 5.103.248,00
51	Mato Grosso	R\$ 3.585.044,00
50	Mato Grosso do Sul	R\$ 3.286.300,00
31	Minas Gerais	R\$ 16.003.421,00

⁷⁸ A lista encontra-se disponível em <<http://www.aids.gov.br/noticia/2013/ministerio-da-saude-destina-178-milhoes-para-aco-es-de-vigilancia-controle-e-prevencao-d>>. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a)

15	Pará	R\$	5.481.019,00
25	Paraíba	R\$	2.969.055,00
41	Paraná	R\$	9.215.794,00
26	Pernambuco	R\$	7.372.835,00
22	Piauí	R\$	2.063.029,00
33	Rio de Janeiro	R\$	16.032.962,00
24	Rio Grande do Norte	R\$	2.535.166,00
43	Rio Grande do Sul	R\$	12.958.505,00
11	Rondônia	R\$	1.308.589,00
14	Roraima	R\$	728.459,00
42	Santa Catarina	R\$	7.517.747,00
35	São Paulo	R\$	45.498.459,00
28	Sergipe	R\$	2.118.752,00
17	Tocantins	R\$	1.370.442,00
	TOTAL	R\$	178.437.980,00

Quadro 14 – Valores anuais destinados ao incentivo às Ações de Vigilância, Prevenção e Controle DST/AIDS e Hepatites Virais para as Unidades Federadas
 Fonte: Anexo da Portaria do Ministério da Saúde nº 3.276/2013

2.3 IMPACTO SOCIOECONÔMICO DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS E DA AIDS

O exame do impacto socioeconômico dessas enfermidades evidencia as dificuldades econômicas dos países em desenvolvimento, como também apontam para as dificuldades psicológicas e sociais que os doentes e seus familiares enfrentam, conformando o estigma que pesam sobre eles. Dados sobre o impacto econômico das doenças negligenciadas na maior parte das vezes estão restritos a pequenos estudos e geograficamente limitados a alguns países, regiões e populações. (DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE - DINDI, 2013) Todavia, onde existem dados mais amplos, o impacto econômico é significativo, como no caso da filariose linfática que acarreta perda de produtividade estimada em US\$ 1 bilhão por ano, de acordo com a OMS. (WHO, 2010)

A OMS identifica duas dimensões para avaliar o impacto econômico das doenças negligenciadas. (WHO, 2010) A dimensão não quantificável solapa a produtividade de milhões de pessoas, especialmente das mulheres que desempenham atividade não remunerada no lar, realizando o trabalho invisível de cuidar das crianças e familiares saudáveis ou doentes, coletar

água, cultivar vegetais e outras culturas, preparar a alimentação, manter e organizar a casa. Esse é o cenário das mulheres que trabalham em áreas endêmicas, e que estão frequentemente expostas às essas enfermidades porque as atividades domésticas se desenrolam no *habitat* de vetores, como no caso da dracunculíase que em 2011 infectou 1058 pessoas na Nigéria, sendo que 349 eram mulheres e 411 crianças. Essas mulheres e crianças representam 72% de todos os casos relatados em 2010. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013b)

Não obstante esse vital trabalho, o Sistema de Contas Nacionais, que segue basicamente as recomendações da ONU, do FMI, da Comissão das Comunidades Europeias, da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico e do Banco Mundial desenvolvidas no manual das Contas Nacionais – *System of National Accounts*, de 1993, exclui o serviço doméstico executado por conta própria e sem remuneração dentro do conceito de produção. Dessa forma, os “serviços gerados na execução dos afazeres domésticos, por não estarem associados a uma geração equivalente de renda, são ignorados pela teoria econômica que não os valora e não contabiliza no Produto Interno Bruto (PIB) dos países”. (MELO; CONSIDERA; DI SABBATO, 2007, p. 435) O mesmo pode ser aplicado às crianças que trabalham nos países de baixa renda e que constituem fonte de recursos para a família.

A dimensão quantificável da carga da doença põe em foco o impacto da perda da produtividade imposta pelas doenças negligenciadas aos indivíduos, famílias, comunidades e países. O impacto econômico sob essa dimensão pode ser avaliado do ponto de vista dos custos diretos, aqueles gastos com prevenção e tratamento, como também do ponto de vista dos custos indiretos, que são aqueles resultantes da perda da capacidade laborativa causada pela morbidade e pela mortalidade. Por sua vez, esses custos também podem ser avaliados em universo micro, de modo a se verificar seus efeitos sobre os indivíduos, suas famílias e negócios, ou em universo macro, quando se trata de avaliar os efeitos no desempenho econômico de uma nação. (CONTEH; ENGELS; MOLYNEUX, 2010)

Os custos diretos devem ser quantificados da perspectiva do fornecedor de serviços de saúde, o que na quase totalidade dos casos implica em avaliar os gastos governamentais com profissionais da saúde, equipamentos, edificações, medicamentos, entre muitos outros. Inclui-se também nessa categoria os gastos realizados pelos indivíduos e famílias, que custeiam suas despesas com tratamento médico. Shepard et. al., (2011, p. 204) mostram a trajetória do impacto econômico da dengue em todo continente americano (Gráfico 8), ressaltando que o Brasil sozinho respondeu por 40.9% do custo total da doença. (US\$ de 2010)

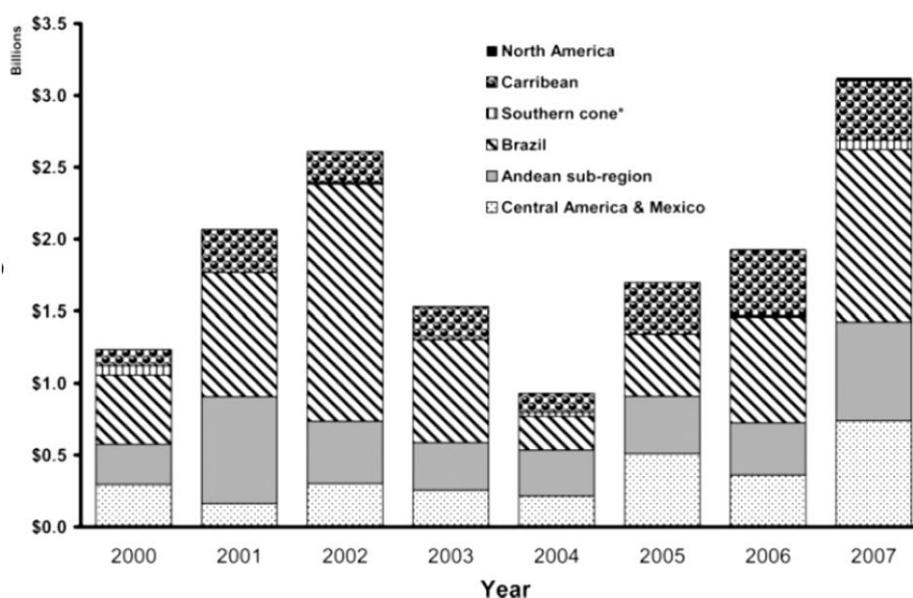


Gráfico 8 – Impacto econômico anual da dengue nas Américas de 2000 a 2007 (em US\$ de 2010)
 Fonte: SHEPARD et al., 2011, p. 204

A fim de mostrar a desigualdade que se abate sobre os mais pobres, Conteh, Engels e Molyneux relatam que em Gana, o custo do tratamento da úlcera do Buruli por paciente para o quarto mais pobre da população representa 242% dos seus recursos anuais, enquanto para o quarto mais rico representa 94%. “Embora o efeito econômico em ambos os grupos de renda seja catastrófico, essa diferença indica desigualdade, uma vez que os custos de tratamento afetam desproporcionalmente os rendimentos das famílias de menor renda”.⁷⁹ (CONTEH; ENGELS; MOLYNEUX, 2010, p. 240)

Os custos indiretos influenciam as atividades profissionais, o bem-estar dos doentes e de suas famílias. Compõem os custos indiretos além da produtividade da população afetada, a produtividade de seus cuidadores e familiares, havendo relatos de aumento de produtividade e melhoria da qualidade de vida quando os doentes tiveram acesso a ações e tratamentos preventivos. Assim, famílias e empresas precisam adaptar suas estratégias produtivas em resposta à carga da doença, em razão da possibilidade de ocorrência da diminuição da poupança e investimento, perda do poder de compra e de capital, e ainda substituição do trabalho ineficiente. (CONTEH; ENGELS; MOLYNEUX, 2010) O Quadro 15 mostra alguns exemplos importantes dessas doenças, especialmente aquelas que afetam o Brasil:

⁷⁹ “Although the economic effect on both income groups is catastrophic, this difference indicates inequity, since treatment costs disproportionately affect the incomes of the lowest-income households”.

DOENÇAS	REGIÕES	PERDA DE PRODUTIVIDADE REGISTRADA
Doença de Chagas	América Latina	Estima-se 752 000 dias úteis perdidos por ano devido a mortes prematuras. US\$ 1,2 bilhões por ano em perda de produtividade em sete países da América Sul. O absenteísmo dos trabalhadores brasileiros afetados pela doença de Chagas representou uma perda mínima estimada de \$5,6 milhões por ano. Perda da produtividade econômica:* Brasil: US\$ 1,7 bilhões Argentina: US\$ 1,5 bilhões México: US\$ 1 bilhão
	Índia	A média do encargo econômico total foi estimada em \$29,3 milhões. Os custos no setor de saúde privado foram estimados em quase quatro vezes os gastos do setor público.
Dengue	Brasil	Média dos custos diretos e indiretos por caso em 2010:** Tratamento ambulatorial: US\$ 383 Tratamento hospitalar: US\$ 889
	Vários países	O encargo econômico anual da filariose linfática, medido em perda de produtividade relatada em 1998 foi em torno de US\$1,7 bilhões em 2008, tendo em conta a inflação no grupo de países que compõe o “African Programme for Onchocerciasis Control”. (APOC) Estima-se que a filariose linfática cause perda de produtividade em torno de US\$1,3 bilhões por ano.
Esquistossomose	Filipinas	Após uma série de cálculos, na qual a taxa de incapacidade foi considerada como o mais importante, obteve-se um total de 45,4 dias perdidos por ano por uma pessoa infectada.
Tracoma	Vários países	O custo médio da triquíase não tratada (causada pelo tracoma), ou o valor da perda de produtividade econômica na vida presente foi de US \$118.
Leishmaniose	Américas	Custo anual de 1.974.000 anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (DALYs), sendo 45.000 no continente americano. *

Quadro 15 – Impacto econômico de algumas doenças negligenciadas.

Fontes: Elaboração própria baseada em CONTEH; ENGELS; MOLYNEUX, 2010; e com dados do relatório “Inovações para pacientes negligenciados” (DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE - DINDI, 2013) *; e em SHEPARD et al., 2011. **

A grande crise econômica vivida pelo mundo no final da primeira década do século XXI estendeu seus tentáculos sobre o financiamento das doenças negligenciadas, notadamente atingindo a P&D. Em 2010 se tornou evidente grandes cortes no financiamento em todos os setores, com exceção da indústria farmacêutica que aumentou significativamente seus investimentos, amortecendo o impacto dos cortes no financiamento público e filantrópico. O Relatório de 2011 do G-Finder (G-FINDER - GLOBAL FUNDING OF INNOVATION FOR NEGLECTED DISEASE, 2011) afirma que oito dos governos Top 12, que representam 93,1% do total do financiamento público, cortaram financiamento para P&D das doenças negligenciadas: o governo americano cortou 5,1% dos investimentos, a Comissão Europeia

cortou 21,8%, o Brasil 65,6%, a Suécia 43%, a Holanda 39%, a Dinamarca 49,7%, a França 15,6%, o Canadá 43,9%, a Espanha 29,9%, a Alemanha 12,5% e a Noruega 20%. Os fundos filantrópicos também retraíram seus investimentos na ordem de 12,4%, contrastando com a indústria farmacêutica que investiu US\$ 107,3 milhões, aumentando seu investimento em 28,2% de um total de US\$ 503,5 milhões. Sem dúvida trata-se de uma via de duas mãos: as doenças negligenciadas atingem economicamente os países endêmicos, criando obstáculos para o desenvolvimento, da mesma forma que o desempenho econômico vai conformar o enfrentamento das doenças negligenciadas, inclusive a P&D.

O impacto social que se alia ao impacto econômico, infelizmente não desperta interesse das pessoas em geral, e, portanto, não se manifesta em muitos estudos e muito menos na mídia em geral. Concentrando-se em áreas rurais, as condições que ensejam as doenças negligenciadas, em grande parte, estão longe da vista dos agentes governamentais e do público em geral, ao contrário da Aids, que movimenta os grandes centros urbanos. Convivendo com a humanidade há séculos, as doenças negligenciadas aparecem com destaque como problema de saúde pública durante conflitos civis ou internacionais. Foi o caso da doença do sono e da leishmaniose visceral que reapareceu tragicamente durante os conflitos em Angola, na República Democrática do Congo e no Sudão. (HOTEZ, 2008)

Entretanto, nos últimos cinquenta anos, o estigma gerado pelas doenças negligenciadas passou a ser reconhecido como um importante determinante social da eficácia do controle dessas enfermidades, principalmente devido ao seu efeito sobre o comportamento na busca pela saúde e adesão ao tratamento, especialmente para as mulheres. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013b) A devastação causada pela desfiguração, cegueira e outras deformações e incapacidades próprias dessas enfermidades são em muitas comunidades consideradas um sinal de maldição ou mesmo um “evil eye”, gerando mal-estar, medo e segregação.

O estigma social atinge particularmente as mulheres mais jovens, porque são abandonadas por seus maridos e familiares, proibidas de beijarem e abraçarem seus filhos e incapacitadas para um novo casamento. (HOTEZ, 2008) As mulheres têm três a quatro vezes mais chances de desenvolver tracoma, e conseqüentemente cegueira, do que os homens, porque responsáveis pela educação infantil, estão em constante contato com a bactéria *Chlamydia trachomatis*. Em relação às doenças zoonóticas – particularmente as incapacitantes e deteriorantes das condições físicas e mentais, como aquelas associadas com a neurocisticercose – as mulheres sofrem desproporcionalmente. Isso porque são dadas a elas a missão de cuidar de familiares doentes em casa ou fora de casa, dedicando grande parcela do tempo nessa tarefa,

o que as coloca em constante contato com os agentes transmissores. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013b) A leishmaniose cutânea é dolorosa, causando duradouras e desfigurantes lesões de pele, deixando cicatrizes geralmente nas faces e braços; a filariose linfática também desfigura, e, a oncocercose cega. Somam-se a essas consequências físicas as dificuldades psíquicas vividas por essas mulheres, notadamente depressão, o que tem sido salientado pelos profissionais da saúde. “O número de indivíduos que sofrem de condições incapacitantes e estigmatizantes sugere que a doença mental pode ser um encargo adicional, previamente não reconhecido de NTDs”.⁸⁰ (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013b, p. 22)

Devido à desfiguração e ao longo período de incapacidade, as doenças negligenciadas alimentam a pobreza, prejudicam o crescimento e desenvolvimento infantil, dificultam o processo de engravidamento e reduzem a capacidade produtiva. Perceber e dimensionar o impacto social e econômico das doenças negligenciadas é um longo e lento processo, que não desperta interesse das pessoas em geral, mas que impõe um importante obstáculo ao desenvolvimento. Hotez et. al. (2007, p. 1019–1020) resumizam:

No geral, as doenças tropicais negligenciadas causam aproximadamente 534.000 mortes anualmente. Este número substancial de mortes é consideravelmente menor do que aquele resultante de infecções do trato respiratório inferior, doenças diarreicas, malária ou HIV-AIDS. No entanto, se métricas são aplicadas para a deficiência e pobreza associadas a estas doenças, as doenças tropicais negligenciadas podem ser compreendidas como grandes fardos sobre a saúde e o desenvolvimento econômico dos países de baixa renda. Em termos de anos de vida ajustados por incapacidade, a classificação das doenças tropicais negligenciadas junto às doenças diarreicas, doenças isquêmicas do coração, doenças cerebrovasculares, malária e tuberculose estão entre os mais importantes problemas de saúde no mundo em desenvolvimento. Além disso, o efeito das doenças tropicais negligenciadas na produtividade do trabalhador provoca perdas anuais de bilhões de dólares.⁸¹

As doenças negligenciadas também penalizam especialmente as crianças, comprometendo o futuro de uma geração, atingindo não somente indivíduos, mas toda a nação. As infecções causadas pelas helmintíases transmitidas pelo solo e a esquistossomose, por

⁸⁰ “The number of individuals who suffer from disabling and stigmatizing conditions suggests that mental illness may be an additional, previously unrecognized burden of NTDs”.

⁸¹ “In aggregate, the neglected tropical diseases cause approximately 534,000 deaths annually. This substantial number of deaths is considerably less than that resulting from lower respiratory tract infections, diarrheal diseases, HIV–AIDS, or malaria. However, if metrics are applied to the disability and poverty associated with these diseases, the neglected tropical diseases can be shown to constitute large burdens on the health and economic development of low-income countries. In terms of disability-adjusted life-years, the neglected tropical diseases together rank closely with diarrheal diseases, ischemic heart disease, cerebrovascular diseases, malaria, and tuberculosis as being among the most important health problems in the developing world. In addition, the effect of the neglected tropical diseases on worker productivity causes annual losses of billions of dollars”.

exemplo, estão intimamente relacionadas com a performance educacional e a frequência escolar. Abaixo um resumo (Quadro 16) das doenças relacionadas à população vulnerável e as manifestações clínicas e as incapacidades associadas que dificultam e impedem a inserção dos indivíduos na vida social comprometendo o seu bem-estar.

DOENÇAS	POPULAÇÃO VULNERÁVEL	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E INCAPACIDADES ASSOCIADAS
Ascaridíase	Crianças em idade escolar	Desnutrição, atraso cognitivo e no crescimento
Tricuríase	Crianças em idade escolar	Infecção intestinal, atraso cognitivo e no crescimento
Ancilostomose	Crianças em idade escolar, mulheres em idade reprodutiva	Anemia, desnutrição, atraso cognitivo e no crescimento, dificuldades de gravidez
Esquistossomose	Crianças em idade escolar, mulheres em idade reprodutiva	Hematúria e doença urogenital, fibrose intestinal e no fígado, atraso cognitivo e no crescimento
Filariose linfática	Adolescentes, adultos	Adeno-lingangite, linfedema, hidrocele
Tracoma	Crianças, adultos (especialmente mulheres)	Foliculite e inflamação, triquíase, cegueira
Oncocercose	Adultos	Nódulos na pele, doenças de pele, cegueira
Leishmanioses	Crianças, adultos	Doenças cutâneas e mucocutâneas, calazar
Doença de Chagas	Crianças, adultos	Cardiomiopatias, megacólon, megaesôfago
Lepra	Adultos	Lepra lepramatose, tuberculose
Tripanossomíase humana africana	Todas as idades	Doença do sono
Dracunculíase	Todas as idades	Úlcera desfigurante, infecção bacteriana secundária
Úlcera do Buruli	Crianças	Úlcera desfigurante

Quadro 16 - Características das doenças negligenciadas de maior incidência

Fonte: HOTEZ et al., 2007, p. 1020

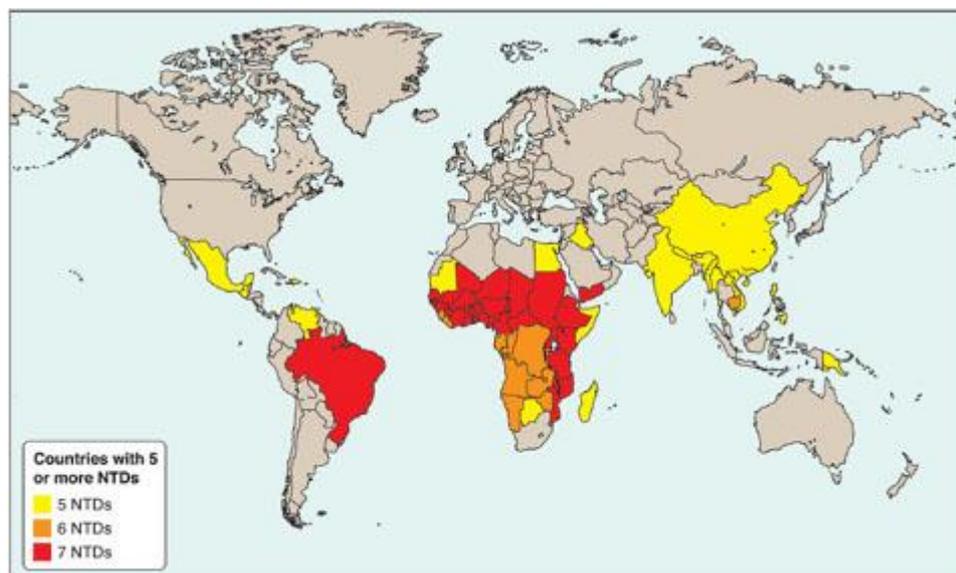
Na tentativa de se averiguar as consequências e o impacto que essas doenças causavam e seus fatores de risco, o GBD Study em 2010 buscou quantificar a carga da doença de cerca de 300 doenças, entre elas as doenças negligenciadas. Todavia, muitos aspectos não foram incorporados nesses resultados, pois o DALY ao medir diretamente a perda da saúde não considera, por exemplo, o impacto econômico causado pelos efeitos prejudiciais que as doenças negligenciadas provocam sobre a frequência escolar e o desenvolvimento infantil, sobre a agricultura (em se tratando das doenças negligenciadas zoonóticas) e a produtividade econômica em geral. Nem tampouco contempla os custos diretos do tratamento, prevenção e ações de vigilância, bem como não considera o impacto econômico que aprisiona as pessoas em um ciclo de pobreza e doença. Além disso, não são avaliados pela métrica importantes efeitos sociais, o estigma social que muitas doenças negligenciadas impõem aos doentes e as repercussões sobre a família e os membros da comunidade, além de não considerar a sobrecarga

duas questões importantes, que de certa forma mitigam esse pensamento dominante. A primeira diz respeito às trematodíases transmitidas por alimentos, oncocercose e cisticercose que apresentam fortes indicativos no aumento de mortalidade quando associadas à cegueira, graves infecções, acidente vascular cerebral, infecções ectópicas, hidrocefalia, colangiocarcinoma e outros fatores ainda não avaliados. Essa constatação foi possível porque, segundo os autores, “um recurso adicional sobre a publicação dos YLDs das DTNs foi a listagem das sequelas específicas que foram consideradas na determinação dessas estimativas [...], que permite a comparabilidade entre os estudos”.⁸² (HOTEZ et al., 2014b, p. 3)

A segunda observação diz respeito à esquistossomose, amplamente debatido por ocasião da elaboração do GBD 2010. Importantes informações sobre os efeitos da doença têm sido reportadas, especialmente dores crônicas, inflamações, má nutrição e intolerância a exercícios, gerando estimativas do DALY superiores aos da malária, por exemplo. Todavia, muitos desses aspectos relatados não foram aceitos no GBD 2010. Soma-se a isso as discussões sobre a estimativa anual da mortalidade da esquistossomose, frente à fortes indicativos de que a mortalidade causada pela doença é pelo menos 20 vezes maior do que o apresentado no GBD 2010 (no ano de 2010 a esquistossomose matou 280 mil pessoas só na África), bem como novas informações sobre as relações entre a esquistossomose urogenital feminino e o risco de adquirir o HIV / AIDS, em alerta sobre comorbidade.

A comorbidade é um aspecto que preocupa os cientistas, policy-makers e os governos em geral, porque amplia sobremaneira os problemas de saúde da população pobre, sobrecarregando o sistema de saúde pública, exigindo diferentes abordagens das políticas públicas, e com importantes repercussões econômicas atingindo especialmente as nações co-endêmicas (Mapa 5): das 56 nações onde 5 ou mais doenças negligenciadas são endêmicas, 40 estão na África, 9 na Ásia, 5 nas Américas e 2 no Oriente Médio. (HOTEZ, 2008)

⁸² “An added feature about the publication of the YLDs from the NTDs was the listing of the specific sequelae that were considered in deriving these estimates [...], which allows comparability across studies”.



Mapa 5 – Mapa das nações co-endêmicas
 Fonte: HOTEZ, 2008, p. 2

O impacto causado pela pandemia da Aids, mais bem documentado do que nas doenças negligenciadas, aponta para uma diversidade de aspectos que envolveram a sociedade desde os anos de 1980, não só do ponto de vista da tragédia da enfermidade, mas também porque envolveu múltiplos esforços governamentais, sociais, empresariais e científicos. Da mesma forma que o HIV/AIDS impactou a economia de diversas maneiras, a economia, a seu turno, também vai impactar a Aids, quando molda a progressão do seu enfrentamento. Além disso, dados apontam para um crescimento mais lento da economia sobretudo nos países de baixa e média renda, como também uma mudança da estrutura econômica em virtude da pandemia. (VEENSTRA; WHITESIDE, 2005)

A pandemia do HIV/AIDS provocou um efeito dominó: milhões de indivíduos economicamente dependentes, destruição de comunidades, esgotamento de sistemas de saúde precários ou inadequados, fome, pobreza e economias arruinadas. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004) A doença atinge mais severamente as populações pobres, não só porque são mais vulneráveis às infecções como também porque a economia familiar é mais frágil:

Mudanças negativas em grande escala nos padrões de comportamento econômico e social são prováveis resultados do impacto da epidemia sobre a estrutura populacional e expectativa de vida de um adulto. Além da perda de renda e do desvio de renda para as despesas de saúde, as famílias recorrem a várias estratégias de "enfrentamento" com efeitos negativos a longo prazo, incluindo a migração, o trabalho infantil, venda de ativos e gastos de poupança. As famílias que sofrem com a doença ou a morte de um ou mais de seus membros experimentam tanto os custos diretos de despesas

médicas e funerárias e os custos indiretos do impacto da doença sobre a produtividade. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004, p. 8)⁸³

O exame do impacto macroeconômico do HIV/AIDS importa na avaliação das taxas de crescimento nacional, a partir da mensuração dos dados epidemiológicos da doença, ou seja, uma avaliação sobre quem foi infectado, a extensão da doença e até que ponto ela foi financiada. (VEENSTRA; WHITESIDE, 2005) O continente africano foi duramente penalizado, não só por concentrarem muitos países de baixa renda, como também pelo fato de o longo intervalo de tempo – 9 a 11 anos – entre a infecção com HIV e o aparecimento da doença significou o atingimento de níveis epidêmicos. O Gráfico 10 compõe o quadro comparativo entre os agravos, mostrando a alta taxa de mortalidade e o nº de DALYs relativamente à Aids no ano de 2010, em todo o mundo.

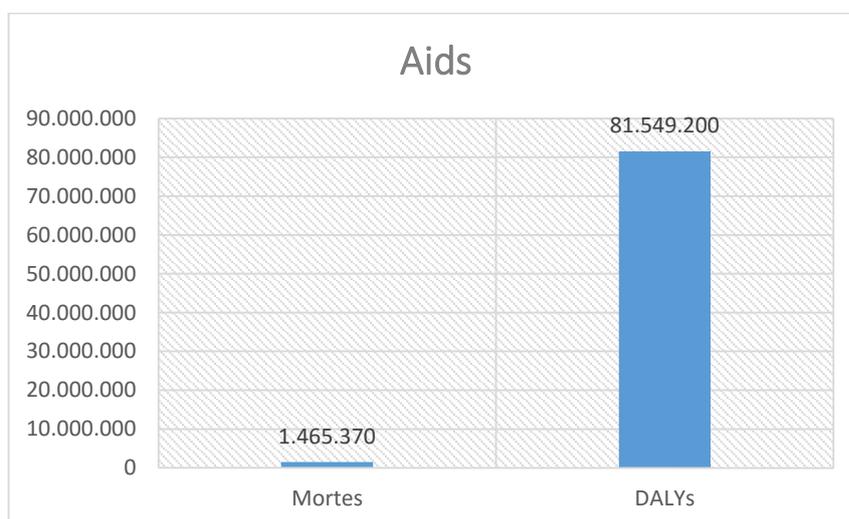


Gráfico 10 – Aids: mortes e DALYs

Fonte: Elaboração própria com dados do GBD – 2010, IHME. Disponível em: <<http://www.healthdata.org/search-gbd-data?s=HIV/AIDS>>.

Acesso em: 05 de agosto de 2015

Em termos globais, o maior impacto sobre a mortalidade se situou na faixa etária entre 20 e 40 anos, idade de alta produtividade do ser humano. Os dados não são completamente confiáveis, especialmente aqueles produzidos até o início do novo século, em razão da ausência

⁸³ “Large-scale negative changes to patterns of economic and social behaviour are likely to result from the epidemic’s impact on population structure and adult life expectancy. Beyond the loss of income and the diversion of income to health expenditures, families resort to various “coping” strategies with negative long-term effects, including migration, child labour, sale of assets and spending of savings. Families suffering from the illness or death of one or more of their members experience both the direct costs of medical and funeral expenditures and the indirect costs of the impact of the illness on productivity”.

de qualquer registro ou mesmo da fidelidade das causas das mortes. No entanto, alguns dados constantes no relatório de 2004 da OMS (2004) impressionam:

- A probabilidade de um jovem de 15 anos não alcançar 60 anos de idade no início dos anos 2000 era de 30-60%, enquanto que nos anos de 1980 era de 10-30%;
- A mortalidade de adultos infectados pelo HIV nos países do leste Africano era de 10 a 20 vezes maior do que aqueles não infectados;
- As mulheres tendem a morrer mais jovens que os homens, porque as taxas de infecção por HIV as atingem 5 a 10 anos mais cedo do que os homens.

A chegada do novo milênio anuncia números cada vez mais positivos, conforme avançam os cuidados em saúde e a terapia antirretroviral, mas ainda exigindo grandes esforços, novas abordagens e o fortalecimento dos sistemas de saúde. (Quadro 17)

Ano	Novas infecções por HIV (milhões)	Mortes relacionadas à Aids (milhões)	Pessoas acessando tratamento (milhões)
2001	3.4		
2002	3.3		
2003	3.1		
2004	3.0	2.3	
2005	2.9	2.3	1.3
2006	2.8	2.3	2.0
2007	2.7	2.2	2.9
2008	2.6	2.1	4.1
2009	2.6	2.0	5.3
2010	2.5	1.9	6.6
2011	2.5	1.8	8.1
2012	2.3	1.6	9.7

Quadro 17 – Número de infecções, mortes e pessoas acessando tratamento
Fonte: UNAIDS (UNAIDS, 2013b)

A pandemia também produziu efeitos sobre o perfil epidemiológico de outras doenças, bem como alterou de modo significativo a expectativa de vida. Nos anos de 1980 a África tinha cerca de um terço da população infectada pela TB não ativa, mas com seus sistemas imunológicos abalados pelo HIV/AIDS, acreditava-se que uma grande proporção desses indivíduos iria desenvolver a tuberculose ativa.

- Em 2002, a TB alcançou mais de 200 casos por 100.000 habitantes, enquanto nos Estados Unidos 16% dos casos de tuberculose foram atribuídos ao HIV.

- Nos anos 2000, o continente africano contabilizava cerca de 17 milhões de co-infecções (TB e Aids), e o sudeste asiático somava 4,5 milhões. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)
- A expectativa de vida teve de ser redimensionada nos países do continente africano em virtude da epidemia. (Gráfico 11) De uma forma geral, a expectativa no nascimento na região africana era de 48 anos em 2002, em vez dos esperados 54 anos antes do HIV/AIDS. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)
- Na África Subsaariana a expectativa de vida alcançou 49.2 anos durante o final dos anos de 1980 e foi reprojeta para 46 anos no período de 2000-2005.
- Em Botswana, a expectativa de 65 anos caiu para 40 anos; na África do Sul, de 60 anos para 50; e na Tanzânia, de 51 para 43.

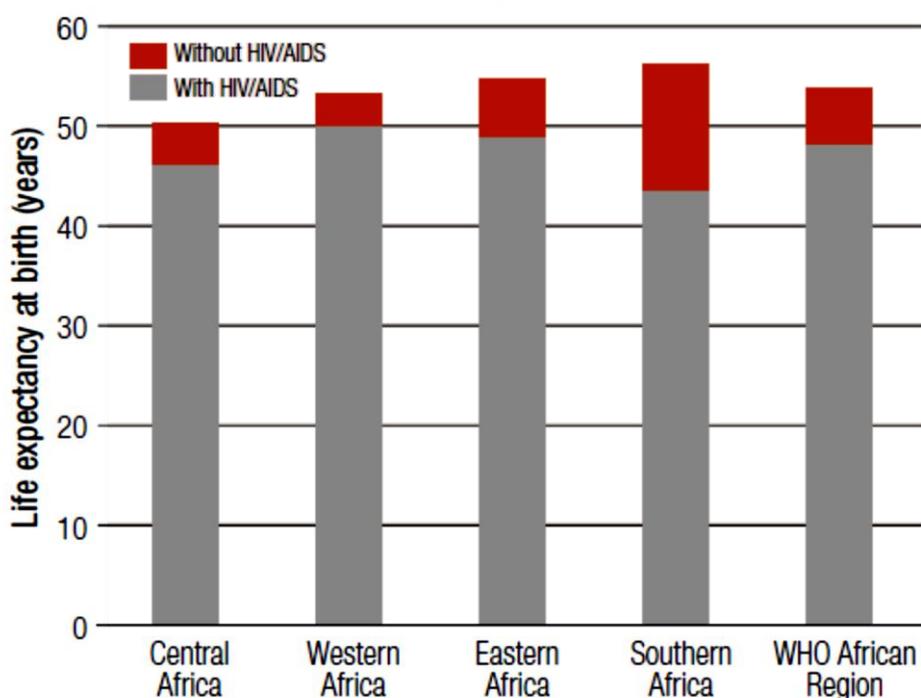


Gráfico 11 – Expectativa na África, com e sem o HIV/AIDS, 2002
 Fonte: Relatório Changing History, OMS, p. 7.

O economista do Banco Mundial, R. Bonnel (2000) afirma que o extraordinário impacto do HIV/AIDS no desenvolvimento se deve principalmente por sua capacidade de solapar três importantes determinantes do crescimento econômico, a saber, o capital físico, humano e social. Em síntese o argumento do autor:

- i. A velocidade e a escala da epidemia foram muito piores do que as projetadas no início dos anos de 1990;
- ii. O HIV/AIDS reduz o estoque do capital físico e humano, porque afetou principalmente a população adulta nos anos mais produtivos. Averiguável pelas altas taxas de mortalidade, esse resultado por sua vez conduz à redução, ao longo do tempo, dos investimentos no capital humano;
- iii. A Aids destrói o capital social porque arrasa as instituições existentes. A nível local, a Aids destrói as comunidades e, a nível nacional, a Aids solapa a capacidade dos governos de fornecer serviços sociais básicos e o manejo eficiente da economia e da regulação. Reduz também a eficiência da produção e o seu volume;
- iv. Os efeitos proporcionados pelas informações sobre o impacto do HIV/AIDS amplificam ainda mais esse impacto no crescimento econômico. A epidemia prejudica os principais determinantes do crescimento, que por sua vez facilitam a disseminação do HIV, intensificando o impacto inicial do HIV/AIDS.

Por fim, o autor enfatiza que em razão do longo período de incubação já indicado, o impacto da epidemia é percebido gradualmente, com taxas de crescimento do capital físico e humano cada vez menores, bem como a eficiência do capital social que aparece em queda lentamente. Assim, também seria gradualmente percebido o comportamento em baixa do PIB, em vez de percebê-lo em uma queda brusca. (BONNEL, 2000)

Veenstra e Whiteside (2005) afirmam que nos países africanos, onde as taxas de prevalência do HIV/AIDS são mais altas, o crescimento do PIB será provavelmente reduzido entre 0.5 e 2.6% ao ano e que as taxas de crescimento devem ficar entre 0.56 e 1,47% mais baixas. Se o crescimento macroeconômico se torna mais lento ou a economia se contrai, esse fato terá relevantes implicações para a pobreza, para o orçamento governamental, nos gastos e entrega de serviços básicos. Setores como saúde pública e educação serão mais duramente penalizados, porque enfrentam o impacto da doença nos seus próprios quadros profissionais afetando outros recursos, exigindo cuidados adicionais e apoio. (VEENSTRA; WHITESIDE, 2005)

A epidemia também mostrou sua face no âmbito comunitário e familiar. Não obstante as dificuldades de se obter dados confiáveis, alguns estudos apresentam contribuições importantes, como por exemplo, aquele que mostrou a passagem de uma saúde relativa para uma pobreza relativa no Zâmbia, nas famílias em que o pai foi a óbito pela Aids. A renda mensal de cerca de dois terços das famílias caiu mais de 80%. (VEENSTRA; WHITESIDE, 2005) Os

gastos com saúde nas famílias com doentes terminais pelo HIV/AIDS são maiores do que os gastos com outras doenças, (SANKOH et al., 2014) e, além da perda da renda e aumento dos gastos em saúde, as famílias lançam mão de perversos recursos estratégicos para enfrentar a enfermidade, entre eles, a migração, o trabalho infantil, a venda de bens e o uso de poupança. O cenário se amplifica demasiadamente quando mais de um membro é atingido pela doença, obrigando familiares a dispenderem seus poucos recursos em gastos em saúde e em funerais, além de experimentarem os custos indiretos causados pela perda da produtividade. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)

A diminuição da população adulta trabalhando produziu efeitos perversos para a segurança alimentar em razão da redução da força de trabalho, da diminuição de recursos para prover o desenvolvimento de culturas e a ingestão de alimentos, (SANKOH et al., 2014) bem como na estrutura da população, aumentando o número de crianças e idosos relativamente dependentes em muitos países africanos. A OMS previu no relatório *Changing History* de 2004 que a situação ficaria mais severa, estimando, naquele momento, que entre 15 e 25% das crianças na África Subsaariana ficariam órfãs, totalizando no mundo 14 milhões de crianças órfãs por causa da Aids, e projetando 25 milhões de órfãos para o ano de 2010. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)

O estigma vivenciado pelos doentes de um modo geral é referenciado como uma “segunda epidemia” em virtude do expressivo impacto que promove na vida dos indivíduos, que passaram a experimentar depressão, rejeição na família e no ambiente de trabalho, e na sociedade em geral. (CARR; GRAMLING, 2004) Como consequência, os doentes apresentam dificuldades de acesso aos cuidados de saúde, aderência ao tratamento e na interação social. A mudança do perfil epidemiológico da Aids já comentado, agora caracterizado pela feminização, pauperização e juvenilização, passou a conformar populações distintas, mesmo quando dentro de um mesmo território geográfico, representando diferentes vulnerabilidades à infecção do HIV e, conseqüentemente, à Aids. (PARKER; JR; DE, 2000; TAQUETTE, 2009)⁸⁴ Portanto, o estudo do impacto social da Aids pode ser analisado segundo às populações vulneráveis.

As mulheres, por exemplo, enfrentam o estigma de maneira peculiar em razão da desigualdade e da discriminação que são exacerbadas pelo HIV/AIDS. As mais jovens geralmente vivenciam uma relação desigual com os homens, particularmente no âmbito sexual,

⁸⁴ O Ministério da Saúde, através do Boletim Epidemiológico, informa que “a inversão do sexo dos casos de Aids em jovens de 13 a 19 anos se deu a partir de 1998, passando a acometer mais mulheres. Em 2005, esse indicador atingiu o valor de 0,6/1 (H:M), ou seja, seis homens para cada dez mulheres, representado uma taxa de incidência de 1,7/100.000 habitantes e 2,8/100.000 habitantes, respectivamente”. (TAQUETTE, 2009, p. 29–30)

quando não conseguem negociar uma relação sexual segura, expondo-se ao HIV. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004) Considerando entrevistas realizadas com americanas brancas, Carr e Grambling (2004) afirmam que aconselhadas pelos médicos a não revelarem seu estado de infecção pelo HIV, vivenciaram o estresse do segredo, apresentando um quadro de depressão, ansiedade e isolamento.

O impacto sobre as crianças recai principalmente sobre a segurança alimentar, sobre o desempenho escolar e, particularmente na África, implica na perda de propriedades, pois em muitos países africanos, as crianças quando ficam órfãs (e as mulheres quando ficam viúvas) são privadas de suas terras, casas e propriedades. (SHETTY; POWELL, 2003) As crianças órfãs precisam de apoio psicossocial, em virtude da perda dos pais e outros familiares, e pela possibilidade de também estarem doentes. Apresentam transtornos emocionais, pelo estresse e isolamento social, sofrendo preconceito e negligência por parte de seus cuidadores e membros da comunidade. As alternativas para os órfãos da Aids são a adoção por familiares ou não familiares, acolhimento em orfanatos, que frequentemente relutam em receber essas crianças, e o abandono puro e simples. (PREBLE, 1990)

Os idosos também sofrem com a epidemia, especialmente as mulheres, já que elas ficam encarregadas de cuidar dos adultos doentes e das crianças, enfrentando também o estigma social e isolamento em virtude de estarem elas próprias infectadas com o HIV/AIDS ou quando simplesmente cuidam de familiares doentes. Estudos apontam para o fato de que as famílias com mulheres com mais de 60 anos têm duas ou três vezes mais chances de ter uma criança adotada, sobrecarregando essas mulheres do ponto de vista financeiro, porque se tornam responsáveis pela manutenção da casa, alimentação de crianças e adultos e pelos cuidados em saúde. (SANKOH et al., 2014)

3 ARRANJOS INSTITUCIONAIS DA AIDS E DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS NO BRASIL

As reflexões sobre os arranjos institucionais construídos no Brasil para o enfrentamento dos agravos em estudo serão realizadas sob a ótica da abordagem baseada nos direitos humanos. Essa abordagem proposta pelas Nações Unidas leva em consideração que a organização foi fundada por princípios de paz, justiça, liberdade e direitos humanos. A DUDH e a Declaração de Viena reconheceram a importância dos direitos humanos para o desenvolvimento da paz, justiça, democracia e desenvolvimento, compreendendo-os como interdependentes, reforçando-se mutuamente. Com essa ideia, o Programa de Reforma de 1997 da ONU exortou para que todas as entidades ligadas ao sistema das Nações Unidas incluíssem os direitos humanos em todas as suas atividades e programas.

Mesmo depois da DUDH ter sido editada em momento traumático da humanidade, e da Constituição da OMS ter proclamado o direito universal ao mais alto padrão atingível da saúde, os direitos humanos enfrentaram momentos de crítica e ostracismo. Durante os anos da Guerra Fria o radicalismo das duas potências mundiais acabou por afetar o progresso dos direitos humanos no âmbito das agências das Nações Unidas. O Secretariado da OMS, por exemplo, deliberadamente negligenciou o discurso dos direitos humanos comprometendo a implementação e desenvolvimento da relação entre esses direitos e a saúde pública, ao projetar uma imagem de organização técnica cujas atividades estariam acima de qualquer questão relativa a direitos. (MEIER; ONZIVU, 2014)

Nos anos de 1950 e 1960 os Estados Unidos criou obstáculos para o avanço do direito à saúde, enquanto não deixava a OMS esquecer sua dependência das contribuições do governo americano, seu maior financiador. Nesse ambiente a OMS

“[...] (1) recusou-se a participar dos trabalhos na Comissão dos Direitos Humanos, (2) solicitou que o Secretariado da ONU não incluísse uma seção sobre a saúde em seus sumários de direitos humanos e (3) não contestou a limitada codificação do direito à saúde pelo PIDESC em 1966”.⁸⁵ (MEIER; ONZIVU, 2014, p. 181)

O surgimento da Aids nos anos de 1980 modificou por completo o cenário da relação entre saúde e direitos humanos, e por consequência a atitude da OMS, visto que as medidas padrão até então implementadas para casos de epidemias – testes compulsórios,

⁸⁵ “[...] (1) declined to participate in the proceedings of the Commission on Human Rights, (2) requested that the UN Secretariat not include a section on health in its human rights summaries, and (3) did not contest the 1966 ICESCR’s limited codification of a right to health”.

relatórios com identificação dos doentes, restrições de locomoção, isolamento coercitivo e quarentena – foram considerados violadoras dos direitos e liberdades individuais. Tendo à frente Jonathan Mann, com sua postura inovadora, a Secretaria do Programa Global sobre a AIDS (em inglês, Global Programme on AIDS – GPA) retomou a abordagem de direitos humanos na saúde, afirmando que o respeito aos direitos individuais era pré-condição para a saúde pública no contexto da prevenção e controle do HIV.

O GPA definiu as demandas de direitos civis e políticos em oposição às medidas restritivas da saúde pública, examinando as violações dos direitos humanos como um impulsionador essencial na propagação da doença e operacionalizando os direitos humanos na programação da OMS através de estratégias de combate à discriminação do HIV, promoção da equidade em saúde e incentivando a responsabilidade individual. Através desta estrutura baseada em direitos, o Secretariado da OMS mudou a política de HIV/AIDS longe do enquadramento biomédico dos direitos de saúde internacional e o quadro individualista da política de saúde neoliberal. (MEIER; ONZIVU, 2014, p. 181)⁸⁶

A OMS adentra o século XXI com a abordagem baseada em direitos humanos compondo sua governança, indicando a necessidade de se “aplicar normas internacionais para avaliar a disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e a qualidade dos sistemas de saúde”. (MEIER; ONZIVU, 2014, p. 182) Em 2003 as agências das Nações Unidas, programas e fundos acordaram em proposta denominada “UN Common Understanding on a Human Rights Based Approach to Development Cooperation” que prevê a inclusão da abordagem baseada em direitos humanos em todos os programas de cooperação, políticas e assistência técnica a serem desenvolvidas. (CECCHINI; NOTTI, 2011) Pontualmente, o Common Understanding compreende assim a abordagem baseada em direitos humanos: (UNITED NATIONS, [s.d.]

1. Todos os programas de cooperação para o desenvolvimento, políticas e assistência técnica devem promover a realização dos direitos humanos, em conformidade com a Declaração Universal dos Direitos Humanos e outros instrumentos internacionais de direitos humanos.
2. Normas de direitos humanos contidas, e seus princípios derivados, na Declaração Universal dos Direitos Humanos e outros instrumentos internacionais de direitos humanos guiam toda a cooperação para o desenvolvimento e a programação em todos os setores e em todas as fases do processo de programação.

⁸⁶ “The GPA conceptualized civil and political rights claims in opposition to restrictive public health measures, examining human rights violations as a key driver in the spread of the disease and operationalizing human rights in WHO programming through strategies to combat HIV discrimination, promote health equity, and encourage individual responsibility. Through this rights-based framework, the WHO Secretariat shifted HIV/AIDS policy away from both the biomedical framing of international health rights and the individualistic framing of neoliberal health policy”.

3. A cooperação para o desenvolvimento contribui para o desenvolvimento das capacidades dos 'portadores do dever' para cumprir suas obrigações e/ou dos 'titulares de direitos' para reivindicar seus direitos.⁸⁷

O enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas envolve uma série de questões que encontram afinidades e disparidades entre elas, o que enseja muitas vezes uma abordagem própria e peculiar para cada uma delas. Neste capítulo foram reunidas quatro dimensões do combate às enfermidades que mostram exatamente as aproximações entre os agravos em estudo, assim como as diferenças que as distanciam. Assim, as seções vão abordar a organização da burocracia brasileira, os marcos normativos que norteiam as enfermidades, a atuação dos grupos de interesse e as questões que afetam o acesso aos medicamentos, precedidas por uma reflexão teórica sobre arranjos institucionais e a exposição sobre a arquitetura institucional da saúde no Brasil.

3.1 UMA NOTA INSTITUCIONALISTA

Os estudiosos das ciências sociais nos últimos tempos recuperaram a agenda institucionalista por entenderem que são lentes adequadas e eficientes para o exame da realidade social, já que por meio delas se articulam a estrutura democrática, as práticas políticas e econômicas, condutas, rotinas, processos de socialização, participação e interação social. (LEONE, 2003) Revitalizado nas ciências sociais, a Nova Economia Institucional (NEI) consegue combinar os estudos da democracia, da cultura política, da economia, das ciências jurídicas, avaliando esses significados para o Estado e cidadãos, tudo “consequência cumulativa da moderna transformação das instituições sociais”. (MARCH; OLSEN, 2008, p. 121)

⁸⁷ 1. All programmes of development co-operation, policies and technical assistance should further the realization of human rights as laid down in the Universal Declaration of Human Rights and other international human rights instruments.
2. Human rights standards contained in, and principles derived from, the Universal Declaration of Human Rights and other international human rights instruments guide all development cooperation and programming in all sectors and in all phases of the programming process.
3. Development cooperation contributes to the development of the capacities of ‘duty-bearers’ to meet their obligations and/or of ‘rights-holders’ to claim their rights.

Por oferecer explicações mais sistemáticas, o neoinstitucionalismo torna-se fundamental para o trabalho porque compõe uma base teórica pertinente para o exame e investigação da formulação das políticas públicas, das práticas das elites políticas e industriais e governamentais, manifestando-se em análises sobre a origem e conformação do Estado, do desenvolvimento da sua capacidade administrativa, entre muitas outras áreas. Coloca em cena não apenas o indivíduo como ator individual, mas o insere na cena comunitária juntamente com outros atores sociais, permitindo uma visão mais ampla, embora mais intrincada, das relações sociais. “A maioria dos principais atores nos sistemas econômicos e políticos modernos são organizações formais e as instituições da lei e da burocracia ocupam um papel dominante na vida contemporânea”. (MARCH; OLSEN, 2008, p. 121–122)

A NEI percebe os indivíduos em permanente ação, troca e interdependência, reconhecendo que são portadores de diferentes interesses e experiências, ensejando a ocorrência de conflitos que poderiam ser evitados ou superados pelas instituições elaboradas pela sociedade com o intuito de fornecer ordem e cooperação. Assim, ao colocar as instituições no centro do funcionamento econômico, a análise neoinstitucionalista vai buscar “explicar como as regras de uma determinada sociedade ajudam ou dificultam a cooperação no funcionamento do sistema econômico, reduzindo ou aumentando os conflitos”. (FIANI, 2011, p. 2) Do ponto de vista do funcionamento das políticas públicas, o pensamento se aplica: como as instituições, criadas pela sociedade, podem ajudar ou dificultar a cooperação dos atores sociais na formulação e implementação das políticas sociais que têm por fim combater à Aids e as doenças negligenciadas?

Mas, o que são instituições? Instituições são “as regras do jogo”. (NORTH, 1990, p. 3) Ou seja, são as regras produzidas em sociedade que delineiam a interação humana, estruturando “incentivos no intercâmbio humano, seja político, social ou econômico. Mudanças institucionais modelam o modo como as sociedades evoluem através do tempo e, portanto, é a chave para entender a mudança histórica”. (NORTH, 1990, p. 3) Juntas, afirma North, instituições e tecnologia empregadas determinam os custos de transação⁸⁸, ideia formulada por Ronald Coase, que conseguiu conectar instituições, custos de transação e teoria neoclássica.

⁸⁸ Foi Ronald Coase que deu início ao estudo dos custos de transação, que seriam “os custos de se recorrer ao sistema de preços”, ou ainda, “os custos de se organizar a atividade produtiva da economia”. (FIANI, 2011, p. 61,62) Fiani explica: “[...] toda vez que recorreremos ao mercado para realizar uma transação, incorremos em custos: para firmar contratos, especialmente os de longo prazo em ambientes de incerteza; para levantarmos os preços daquilo que desejamos comprar ou vender; para obter todas as informações de que necessitamos etc. Esses custos da operação de um mercado seriam os custos de transação segundo Ronald Coase”. (FIANI, 2011, p. 62)

(NORTH, 2000) Em seu clássico trabalho de 1937 Coase põe em foco dois pontos fundamentais: as transações e seus custos, tratados como objeto central na sua análise; e, a incerteza e a racionalidade limitada como elementos-chave na análise dos custos de transação.

Para elucidar a relação entre instituições e custos de transação, ideia central de Coase, North (NORTH, 2000, p. 18) explica que “a informação incompleta e a capacidade mental limitada através dos quais se processam as informações determinam os custos de transação que constituem a base da formação das instituições”.⁸⁹ Assim, “instituições são formadas para reduzir incertezas no intercâmbio humano”,⁹⁰ (NORTH, 2000, p. 18) constituindo o principal papel das instituições, pois estabeleceriam uma estrutura estável para as interações humanas. (NORTH, 1990) Por outro lado, a diversidade de atores sociais significando diversidade disciplinar, de interesses, oportunidades e necessidades que se associam frequentemente, podem ocasionar mudanças no rumo do desenvolvimento, propiciando a criação de novas instituições para atender às demandas da mudança. “As instituições existem exatamente porque os limites da nossa capacidade em um mundo complexo e incerto não nos permitem escolher sempre ‘o melhor’ e o mais ‘eficiente’”. (FIANI, 2011, p. 9) Recorrer “a regras que padronizam nossas respostas e reduzem a incerteza” pode significar melhor proveito das interações humanas a fim de estabelecer vantagens futuras.

Nelson e Sampat (2001) contribuem para a reflexão quando enfatizam dois aspectos da relevância das instituições, a partir da definição de North, ou seja, como regras do jogo. Para os autores, essas regras criariam condições básicas de interação humana, permitindo prever, até certo ponto, o que outros indivíduos podem fazer em determinado contexto, conferindo maior grau de certeza nas tomadas de decisões e realizações de negociações, o que permitiria coordenar as ações de diferentes indivíduos e obter acordos transacionais eficientes. Em segundo lugar as regras podem desestimular ou mesmo excluir as ações que se realizadas seriam economicamente custosas, ao mesmo tempo em que podem incentivar ações que poderiam ser produtivas para todos.

Salientando esse aspecto, Schmid (SCHMID, 2004, p. 1) entende instituições como “[...] relações humanas que estruturam oportunidades mediante restrições e capacitações”⁹¹, ou ainda como aquelas que “[...] definem os conjuntos de oportunidades de partes interdependentes

⁸⁹ The incomplete information and limited mental capacity by which to process information determines the cost of transacting which underlies the formation of institutions.

⁹⁰ “Institutions are formed to reduce uncertainty in human exchange”.

⁹¹ “[...] human relationships that structure opportunities via constrains and enablement”.

transacionando”.⁹² Assim, uma restrição de uma pessoa pode significar uma oportunidade para outra e, além de possibilitarem interações, capacitariam os indivíduos a realizarem em conjunto aquilo que dificilmente poderiam fazer isoladamente, ao mesmo tempo que restringem suas formas de atuação, muito embora não haja garantias de resultado melhor. (FIANI, 2011) Essa visão das instituições, levou Fiani (2011, p. 4) a considerar dois motivos pelos quais as pessoas desfrutariam de oportunidades via instituições:

Em primeiro lugar, na medida em que indicam as circunstâncias em que os indivíduos podem coordenar suas ações, as instituições os orientam sobre as condições em que é possível realizar a coordenação, incentivando-os a adotarem soluções mutuamente coerentes. Em segundo lugar, as regras que compõem as instituições várias vezes definem quais indivíduos têm a possibilidade de impor sua vontade para a solução de situações de conflitos, o que lhes oferece a oportunidade de exercerem poder.

Assim, as instituições vão mediar as estruturas sociais e a ação humana, a fim de que se possa compreender a ação dos indivíduos e suas manifestações coletivas. Trata-se, portanto, de estruturas mediadoras. (THÈRET, 2003) Diante do exposto, é possível afirmar que a perspectiva institucionalista é ferramenta pertinente, por exemplo, para examinar as assimetrias de poder que por ventura se apresentem no enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas; os determinantes para a formação e o desenvolvimento dos arranjos institucionais, de forma a tornar possível a realização do direito à saúde; e, a influência dos grupos de interesse nas políticas públicas desenvolvidas. Acrescente-se que a moldura institucional vai permitir vislumbrar com melhor acuidade os determinantes da agenda do enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas.

Outro aspecto a salientar evidenciando a pertinência da nota institucionalista no presente trabalho é o fato de que, ao contrário das políticas de caráter desenvolvimentista empreendidas no passado no Brasil, as que foram postas em execução a partir dos anos 2000 além de exigirem novas ferramentas do Estado para cumprir papel central nesses eventos, se caracterizam pela intensificação de políticas sociais e de distribuição de renda. O Estado brasileiro passou a enfrentar novos e complexos desafios para a implementação de políticas públicas de desenvolvimento, pois orientado por ambiente político-institucional inaugurado pela Constituição de 1988, novos mecanismos passaram a nortear a relação entre atores sociais, políticos e econômicos responsáveis e presentes no processo de formulação e gestão de políticas públicas, devido à ampliação dos instrumentos de controle, participação e transparência nas decisões públicas. (GOMIDE; PIRES, 2014) Este novo cenário vem exigindo dos agentes

⁹² “[...] define the opportunity sets of interdependent transacting parties”.

estatais capacidades para se relacionar em três sistemas institucionais distintos apontados da seguinte forma por Gomide e Pires (2014): o representativo, que diz respeito à atuação dos partidos políticos movidos por interesses específicos e sua interação com o Poder Executivo; o sistema participativo, que envolve uma série de formas de participação da sociedade civil nas decisões públicas; e, o sistema de controle da burocracia, envolvendo “mecanismos de *accountability* horizontal, como os controles internos e externos, parlamentar e judicial, incluindo o Ministério Público”. (GOMIDE; PIRES, 2014, p. 17)

Esses sistemas institucionais suscitam algumas discussões sobre a existência de tensões e sinergias em relação à atuação dos gestores estatais. Assim, alguns autores argumentam que as instituições democráticas poderiam criar alguns obstáculos para as políticas desenvolvimentistas, em razão da dificuldade da acomodação de interesses entre as elites políticas. Isso porque a inclusão de novos atores significaria a ampliação e diversificação de interesses, resultando num excesso de demandas para o sistema político, dificultando consensos e, conseqüentemente, solapando a implementação das políticas públicas.

No entanto, outros autores, conforme já destacados anteriormente, como Peter Evans e Amartya Sen, percebem que a inclusão de novos atores é necessária para a obtenção de informações e conhecimentos sobre os problemas enfrentados e, por conseguinte, para a busca de soluções adequadas. As instâncias político-participativas levariam a uma pluralidade de processos decisórios, contribuiriam para a qualidade das decisões e para sua legitimidade, constituindo meta-instituições segundo Dani Rodrik, (1999, p. 19) porque “[...] induzem e agregam conhecimento local e, assim, ajudam a construir instituições melhores”.⁹³ Acrescenta ainda que os regimes democráticos produzem taxas de crescimento a longo prazo mais previsíveis, conferem maior estabilidade a curto prazo, identificam choques adversos com maior acuidade e fornecem melhores resultados distribucionais. (RODRIK, 1999)

O enfoque analítico institucionalista da pesquisa se volta para a comparação entre os arranjos institucionais do combate à Aids e às doenças negligenciadas, exigindo uma definição e delineamento sobre a concepção de arranjos institucionais e ambiente institucional, sobretudo porque se pretende analisar como se relacionam as burocracias estatais da saúde construídas para o desenvolvimento de políticas públicas sob diversos aspectos, entre eles a participação da sociedade civil na formulação e implementação dessas políticas. Em seguida, será analisado a arquitetura institucional da saúde no Brasil.

⁹³ “[...] elicit and aggregate local knowledge and thereby help build better institutions”.

3.1.1 Arranjos institucionais

Inicialmente cumpre distinguir arranjos institucionais e ambiente institucional. Ambiente institucional é, como formulam Davis e North, (2008, p. 6) “[...] o conjunto de regras políticas, sociais e jurídicas fundamentais que estabelece a base para produção, troca e distribuição”.⁹⁴ Seriam regras sobre o processo eleitoral, a forma de governo, a estrutura do Estado, o regime do direito à propriedade, o sistema econômico e financeiro, enfim, todas as regras que marcam a estrutura e os parâmetros sobre os quais operam os arranjos institucionais. O ambiente institucional das políticas de combate à Aids e às doenças negligenciadas estão insuladas na Constituição de 1988, a partir da inserção normativa que dispõe ser a saúde um direito de todos e dever do Estado, devendo este traçar as políticas sociais adequadas para realizar e concretizar esse direito.

Fazem parte desse ambiente institucional todas as interpretações formuladas por juízos e tribunais, notadamente o Supremo Tribunal Federal que, no dizer do constituinte, compete guardar a Constituição. Como salientado por Davis e North, o ambiente institucional pode ser alterado. Do ponto de vista jurídico, essa alteração pode ser realizada via emenda constitucional ou mediante o que se denomina mutação constitucional, constituída por processos informais de mudança da constituição, significando dizer “todo e qualquer meio de mudança constitucional não produzida pelas modalidades organizadas de exercício do Poder Constituinte derivado”. (FERRAZ, 1986, p. 12)

Apenas a título exemplificativo, a ementa da decisão do Agravo Regimental no Agravo de Instrumento nº 734.487 (Paraná), de 3 de agosto de 2010, de relatoria da Ministra Ellen Gracie, põe em foco que “o direito a saúde é prerrogativa indisponível, garantido mediante a implementação de políticas públicas, impondo ao Estado a obrigação de criar condições objetivas que possibilitem o efetivo acesso a tal serviço”. (BRASIL; SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2010) Em seu voto, a Ministra acrescenta:

Na realidade, o cumprimento do dever político-constitucional consagrado no art. 196 da Lei Fundamental do Estado, consistente na obrigação de assegurar, a todos, a proteção à saúde, representa fator, que, associado a um imperativo de solidariedade social, impõem-se ao Poder Público, qualquer que seja a dimensão institucional em que se atue no plano de nossa organização federativa.

⁹⁴ “[...] the set of fundamental political, social, and legal ground rules that establishes the basis for production, exchange, and distribution.

O que se deve destacar nesse acórdão é a afirmação de que o direito à saúde é um direito indisponível, ou ainda, um direito que não está sujeito a atos de vontade, portanto irrenunciável, devendo ser implementado via política pública, o que consolidaria a força normativa da regra constitucional. Ademais, é o Poder Público em todas as instâncias federativas, o detentor do dever constitucional de desenvolver essas políticas. Esse foi o ambiente institucional traçado pela Constituição de 1988 no qual o direito humano à saúde deve ser reconhecido e satisfeito; é nesse ambiente institucional que os arranjos institucionais de combate à Aids e às doenças negligenciadas irão se desenvolver.

Um arranjo institucional, ainda com Davis e North, (2008, p. 7) “[...] é um arranjo entre unidades econômicas que governam o modo pelo qual essas unidades podem cooperar e/ou competir”⁹⁵, fornecendo uma estrutura onde os membros podem cooperar para obter um resultado que não conseguiriam se estivessem fora dessa estrutura. Nesse passo, os arranjos institucionais funcionam “delimitando quem está habilitado a participar de um determinado processo, o objeto e os objetivos deste, bem como as formas de relações entre os atores”. (GOMIDE; PIRES, 2014, p. 19) Segundo Gomide e Pires, arranjos institucionais são “o conjunto de regras, mecanismos e processos que definem a forma particular como se coordenam atores e interesses na implementação de uma política pública específica” (2014, p. 19–20, grifos dos autores)

Os arranjos institucionais para o combate à Aids e às doenças negligenciadas são fruto da capacidade do Estado de empreender as políticas públicas indicadas no artigo 196 da Constituição de 1988, e, conseqüentemente a análise desses arranjos vai permitir compreender como funcionam as políticas públicas e a inserção dos direitos humanos na formulação e implementação dessas políticas. Por isso a importância de se compreender o conceito e os aspectos teóricos mais relevantes.

Seguindo a trilha empreendida por Ronaldo Fiani, parte-se da concepção de estrutura de governança desenvolvida por Oliver Williamson (1996, p. 378): “[...] matriz institucional na qual a integridade de uma transação é decidida”.⁹⁶ Esclarecendo, trata-se do “conjunto de regras – instituições – que fornecem o arcabouço em que as transações se desenvolvem”, (FIANI, 2011, p. 93) o que leva Fiani a afirmar que estrutura de governança e arranjo institucional são conceitos com o mesmo significado: (FIANI, 2011, p. 95)

O ambiente institucional define as regras gerais que presidem as relações em uma dada sociedade, e que servem de base exatamente para que os agentes constituam

⁹⁵ “[...] is an arrangement between economic units that govern the ways in which these units can cooperate and/or compete”.

⁹⁶ “[...] institutional matrix in which the integrity of a transaction is decided”.

estruturas de governança como arranjos institucionais específicos para dar conta de transações particulares.

Embora o termo a ser empregado aqui seja arranjo institucional, as ideias de Williamson servirão de base teórica para a pesquisa. Ao estudar os arranjos institucionais a partir do conceito de custos de transação, Williamson ressalta a relação entre ambiente institucional e arranjo institucional, em que o primeiro vai afetar os custos relativos de cada estrutura de governança, uma vez que o primeiro estabelece parâmetros, e, portanto, restrições, para cada tipo de arranjo. Como o ambiente institucional está sujeito a mudanças, quando isso ocorrer certamente afetará os arranjos institucionais via custos de transação, indicando a existência de um sistema de retroalimentação (feedback) entre as duas estruturas: seria instrumental, quando os envolvidos no arranjo implementassem, por exemplo, melhorias em um contrato, alegando que a legislação existente não seria adequada para manter sua integridade; teria caráter estratégico quando, por exemplo, a retroalimentação assumisse a forma de barreiras comerciais protecionistas contra a concorrência doméstica e/ou estrangeira, (WILLIAMSON, 1996) ressaltando Fiani (2011) que esse tipo de retroalimentação operaria uma mudança mais ampla do que a primeira, influenciando diferentes tipos de estruturas de governança simultaneamente. A relação entre ambiente a arranjo institucional foi ilustrada de forma eficiente por Fiani por meio da Figura 5, reproduzida aqui, onde se percebe pela seta azul os efeitos diretos do ambiente institucional sobre os arranjos institucionais e, pela seta laranja, os efeitos da retroalimentação das estruturas de governança sobre o ambiente institucional descritos por Williamson.

Assim, poderíamos entender como instrumental a mudança operada em certo arranjo institucional organizado para implementar política pública depois de monitoramento e avaliação dessa política, seja para acomodar interesses ou mesmo ajustar alguma medida ou procedimento a ser realizado pelos atores envolvidos. Poderíamos considerar estratégica a retroalimentação que alterasse a forma ou procedimentos de concessão de patentes da indústria farmacêutica, ou ainda, a instituição de licenciamento compulsório para o medicamento Efavirenz, utilizado para combater o vírus HIV.

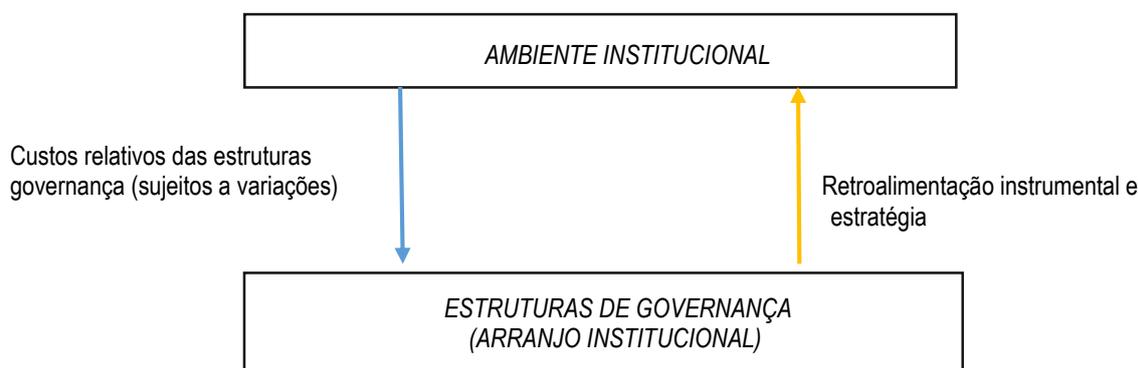


Figura 12 – Relações entre estruturas de governança e ambiente institucional
 Fonte: FIANI, Ronaldo. *Cooperação e Conflito: instituições e desenvolvimento econômico*, 2011, p. 96.

Importante e pertinente para a presente pesquisa, é a noção de arranjos alternativos desenvolvida por Williamson, tendo em vista que são esses tipos de arranjos encontrados na formulação e implementação das políticas públicas de enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas. Portanto, compreender as noções teóricas desses arranjos é mais do que pertinente, são necessárias.

A teoria econômica convencional reconhece o mercado como o arranjo institucional vigente, aquele em que as partes podem a qualquer momento e livremente substituir sua contraparte, e que opera por meio de incentivos, ou seja, por meio de ganhos e perdas monetárias. Haveria nesse caso uma forma de adaptação a mudanças na economia, denominada de autônoma, que seria aquela em que “cada agente busca individualmente e de forma unilateral a melhor resposta para a mudança no ambiente de transação”. (FIANI, 2014, p. 59)

No entanto, Williamson reconhece a hipótese da necessidade de novos arranjos quando diante de circunstâncias imprevistas que vão se agregando às transações originais, de forma a se operarem ajustes *ex post*. Assim, existiriam outros arranjos além do mercado para organizar as transações no sistema econômico, e que são denominados de arranjos alternativos. Esses arranjos são de duas espécies: hierarquia e híbridos.

Os arranjos institucionais de hierarquia operam de forma unificada, quando comprador e vendedor pertencem à mesma estrutura e ficam sujeitos a controles administrativos a partir da existência de uma autoridade que gerencia a hierarquia. (WILLIAMSON, 1996) “A hierarquia corresponde à estrutura verticalmente integrada da firma, em que o processo produtivo flui internamente, passando de uma etapa a outra sob controle da burocracia”. (FIANI, 2014, p. 62) Pode-se pensar também na própria Administração Pública, que opera

verticalmente, fica sujeita a fortes controles administrativos, e seus agentes atuam dentro de uma estrutura hierárquica.

Os arranjos híbridos, a seu turno, combinam incentivos, típicos do mercado, e controles administrativos. “Constituem relações contratuais de longo prazo que preservam a autonomia mas fornecem salvaguardas específicas adicionadas às transações, em comparação com o mercado”. (WILLIAMSON, 1996, p. 378) Podem ser encontrados nas parcerias público-privadas (PPP), por exemplo, onde se combinam agentes públicos e privados, significando a coexistência de “incentivos e controles administrativos, de forma que há elementos que se assemelham ao mercado e elementos que se assemelham a uma hierarquia”. (FIANI, 2014, p. 62)

É possível afirmar desde já, que, em se tratando de políticas sociais, e especialmente de políticas na área da saúde, os arranjos híbridos vão exigir do Estado o desenvolvimento de capacidades próprias e específicas para almejar o êxito de suas políticas públicas, sejam elas capacidades políticas, para expandir os canais de interlocução e negociação com os diversos atores envolvidos, sejam capacidades técnico-administrativas, colocando em ação as virtudes técnicas de seus agentes para produzir ações coordenadas e orientadas para a produção dos resultados desejados.

Traçar esses delineamentos teóricos e conceituais certamente facilitará a análise dos arranjos institucionais de combate à Aids e às doenças negligenciadas. Sem esse aporte teórico, correríamos o risco de empreender uma análise sem substância, sem uma reflexão mais profunda de modo a verificar a influência dos direitos humanos na configuração desses arranjos. A seguir, a arquitetura institucional da saúde no Brasil, último aspecto a ser analisado nesse tópico institucionalista.

3.1.2 A arquitetura institucional da saúde no Brasil

Arquitetura é definida não só como a arte de criar espaços organizados, dispondo-os coerentemente, mas também como a estrutura e organização lógica de funcionamento de um sistema. Considerando que as instituições são regras que constroem, que limitam e disciplinam – “Instituições são as regras do jogo em uma sociedade, ou mais formalmente, são as restrições humanamente idealizadas que modelam a interação humana” (NORTH, 1990, p.

3)⁹⁷ – o propósito nesse tópico é mostrar e examinar como a saúde foi estruturada e organizada a partir das normas constitucionais e outras regras legais. Nesse sentido, por exemplo, é que Eli Diniz (2001) examina a arquitetura institucional da democracia, ou ainda Vieira et. al. (VIEIRA; CAMARGO; SILVA, 2009) estuda o Supremo Tribunal Federal como arquiteto institucional, ou seja, como um Poder da República é capaz de redesenhar outras instituições e a própria Constituição mediante ativismo judicial, remodelando e ampliando suas competências.

Nesse passo, cumpre no momento uma reflexão sobre a arquitetura da saúde no Brasil, a partir das normas constitucionais, dada sua superioridade hierárquica no ordenamento pátrio. Com o intuito de melhor visualizar o espaço ocupado pela saúde na Constituição de 1988, a Figura 13 busca oferecer uma melhor visualização.



Figura 13 – Da Ordem Social

Fonte: Elaboração própria com base na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988

A ordem social que tem por base o primado do trabalho e como objetivo o bem-estar e justiça sociais, encontra seu alicerce constitucional no artigo 1º da Constituição, ao prever que os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa são fundamentos do Estado Democrático de Direito, bem como no artigo 3º, I, ao estabelecer que construção de uma sociedade livre, justa e solidária constitui um dos objetivos fundamentais da República brasileira. Todavia, sob o rótulo de ordem social, o constituinte incluiu sete temas que a rigor não representam uma unidade coerente, muito pelo contrário, são assuntos que divergem do próprio rótulo criado. Bulos (2003, p. 1278) comenta esse aspecto:

⁹⁷ “Institutions are the rules of the game in a society or, more formally, are the humanly devised constraints that shape human interaction”.

A técnica utilizada pelo constituinte foi a de colocar dentro do rótulo genérico “Da Ordem Social” várias matérias que, a rigor, não deveriam vir prescritas sob tal designação, porque nada têm de sociais. [...] Ciência, tecnologia e meio ambiente, por exemplo, nada têm que ver com ordem social, salvo se tais expressões forem tomadas com bastante abrangência. O mesmo não se poderá fazer com o tema relativo aos índios, porque, nesse caso, será difícil empreender qualquer associação lógica com a ordem social.

Outros autores acentuam que a diversidade de matérias que o constituinte reuniu sob o rótulo ambíguo de ordem social, sugere uma saída residual, ou seja, como não queriam deixar de fora da Constituição temas que expressavam preocupações da sociedade brasileira, mesmo que não apresentassem tradicionalmente natureza constitucional, preferiram acolhê-los em uma “miscelânea temática”. (MENDES; COELHO; BRANCO, 2010, p. 1545) Assim, assuntos como seguridade social, família, meio ambiente, ciência e tecnologia e índios foram formalmente reunidos no mesmo título.

A saúde está inserida dentro da seguridade social, juntamente com a previdência e a assistência social, formando um regime tripartite. O parágrafo único do artigo 194 enumera os objetivos que devem ser cumpridos pelo Poder Público ao organizar a seguridade social: (BRASIL, 1988)

- I - universalidade da cobertura e do atendimento;
- II - uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais;
- III - seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços;
- IV - irredutibilidade do valor dos benefícios;
- V - equidade na forma de participação no custeio;
- VI - diversidade da base de financiamento;
- VII - caráter democrático e descentralizado da administração, mediante gestão quadripartite, com participação dos trabalhadores, dos empregadores, dos aposentados e do Governo nos órgãos colegiados.

A saúde encontra-se disciplinada nos artigos 196 a 200 da Constituição como um direito de todos garantido mediante o desenvolvimento de políticas sociais e econômicas, cuja incumbência está a cargo do Poder Público municipal, estadual ou federal, que deve regular, fiscalizar e controlar as ações e serviços de saúde. A norma constitucional ainda prevê a possibilidade da execução ser realizada diretamente pelo Estado ou através de terceiros, inclusive pela iniciativa privada. Com caráter igualitário e acesso universal, as ações e serviços de saúde devem estar integrados em rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único orientado pelas seguintes diretrizes: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade.

Ao prever o Sistema Único de Saúde (SUS), o constituinte designou genericamente suas competências no artigo 200 da Constituição, disciplinadas e regulamentadas pela Lei Orgânica da Saúde – Lei 8080/90 e pelo Decreto 7508/11, estabelecendo atribuições de controle

e fiscalização de produtos e substâncias de interesse para a saúde, de participação na produção de medicamentos, execução nas ações de vigilância sanitária e epidemiológica, participação na formulação de políticas de saneamento básico, fiscalização e inspeção de alimentos, colaboração na proteção do meio ambiente, entre outros. A descentralização do SUS prevista por normas constitucionais, encontra-se detalhada especialmente nos artigos 8º e 9º da Lei 8080/90, (BRASIL; PODER LEGISLATIVO, 1990a) prevendo que suas ações e serviços de saúde serão organizados de forma regionalizada e hierarquizada em níveis de complexidade crescente, cuja direção ficarão a cargo do Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde estaduais, municipais e distrital, com competências estabelecidas nos artigos 15 a 19 da lei.

Ao disciplinar a participação da comunidade na gestão do SUS, a Lei 8142/90 (BRASIL; PODER LEGISLATIVO, 1990b) previu como instâncias colegiadas a Conferência de Saúde e o Conselho de Saúde. A primeira tem a incumbência de avaliar a situação de saúde no país e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde, reunindo-se a cada quatro anos e contando com representantes dos mais variados segmentos sociais. O segundo é órgão colegiado composto por representantes governamentais, prestadores de serviços, profissionais de saúde e usuários, atuando na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, devendo suas decisões ser homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo. Acrescente-se ainda que o Conselho Nacional de Secretário de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS) terão representação no Conselho Nacional de Saúde.

Por fim, necessário apontar o Pacto pela Saúde, tendo em vista tratar-se de um conjunto de reformas institucionais do SUS, fruto da articulação das três esferas de gestão – União, Estados e Municípios – e com o objetivo de conferir maior eficiência ao sistema, promovendo inovações nos processos e instrumentos de gestão. O Pacto pela Saúde estabelecido pela Portaria/GM nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, (BRASIL; MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, 2006) prevê revisão anual e redefine as responsabilidades de cada gestor em função das necessidades de saúde da população e na busca da equidade social, além de procurar a consolidação do SUS em seus três componentes: Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão.

O Pacto pela Vida é o compromisso entre gestores do SUS em torno das prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira, a saber: a saúde do idoso, o controle do câncer do colo do útero e da mama, a redução da mortalidade infantil e materna, o fortalecimento da capacidade de resposta às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza, e, a promoção da saúde. O Pacto

em Defesa do SUS envolve todos os atores participantes, sobretudo os gestores das três esferas de governo, empenhados na consolidação da Reforma Sanitária Brasileira, explicitada na defesa dos princípios do SUS em consonância com a Constituição, devendo para tanto desenvolver e articular ações que visem qualificar e assegurar o SUS como política pública. Torna-se necessária a repolitização da saúde, como movimento que reafirma a Reforma Sanitária Brasileira, a busca pela promoção da cidadania, enquanto estratégia de mobilização social e a garantia de financiamento de acordo com as necessidades do sistema. Em linhas gerais e pontuais, o Pacto de Gestão estabelece diretrizes para a gestão do sistema, a saber: descentralização, regionalização, financiamento, planejamento, programação pactuada e integrada – PPI, participação e controle social, gestão do trabalho e educação na saúde. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007)

O Ministério da Saúde, órgão do Poder Executivo Federal é responsável pela organização e elaboração de planos e políticas públicas voltados para a promoção, prevenção e assistência à saúde dos brasileiros. É também sua função dispor de condições para a proteção e recuperação da saúde da população, reduzindo as enfermidades, controlando as doenças endêmicas e parasitárias e melhorando a vigilância à saúde, dando, assim, mais qualidade de vida ao brasileiro. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]) Do ponto de vista da construção das burocracias para a saúde, o Decreto 8.065, de 7 de agosto de 2013, estabelece a estrutura organizacional básica do Ministério da Saúde.

Conforme apontado na Figura 14, “Estrutura Organizacional do Ministério da Saúde”, vê-se órgãos subordinados, vinculados ou colegiados. Os subordinados são as Secretarias, o Gabinete do Ministro e a Consultoria Jurídica. Destacam-se na administração direta três institutos subordinados à Secretaria de Atenção à Saúde, a saber, o Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia Jamil Haddad (INTO), o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) e o Instituto Nacional de Cardiologia (INC).

MINISTÉRIO DA SAÚDE

ESTRUTURA ORGANIZACIONAL BÁSICA - Decreto nº 8.065 de 07/08/2013

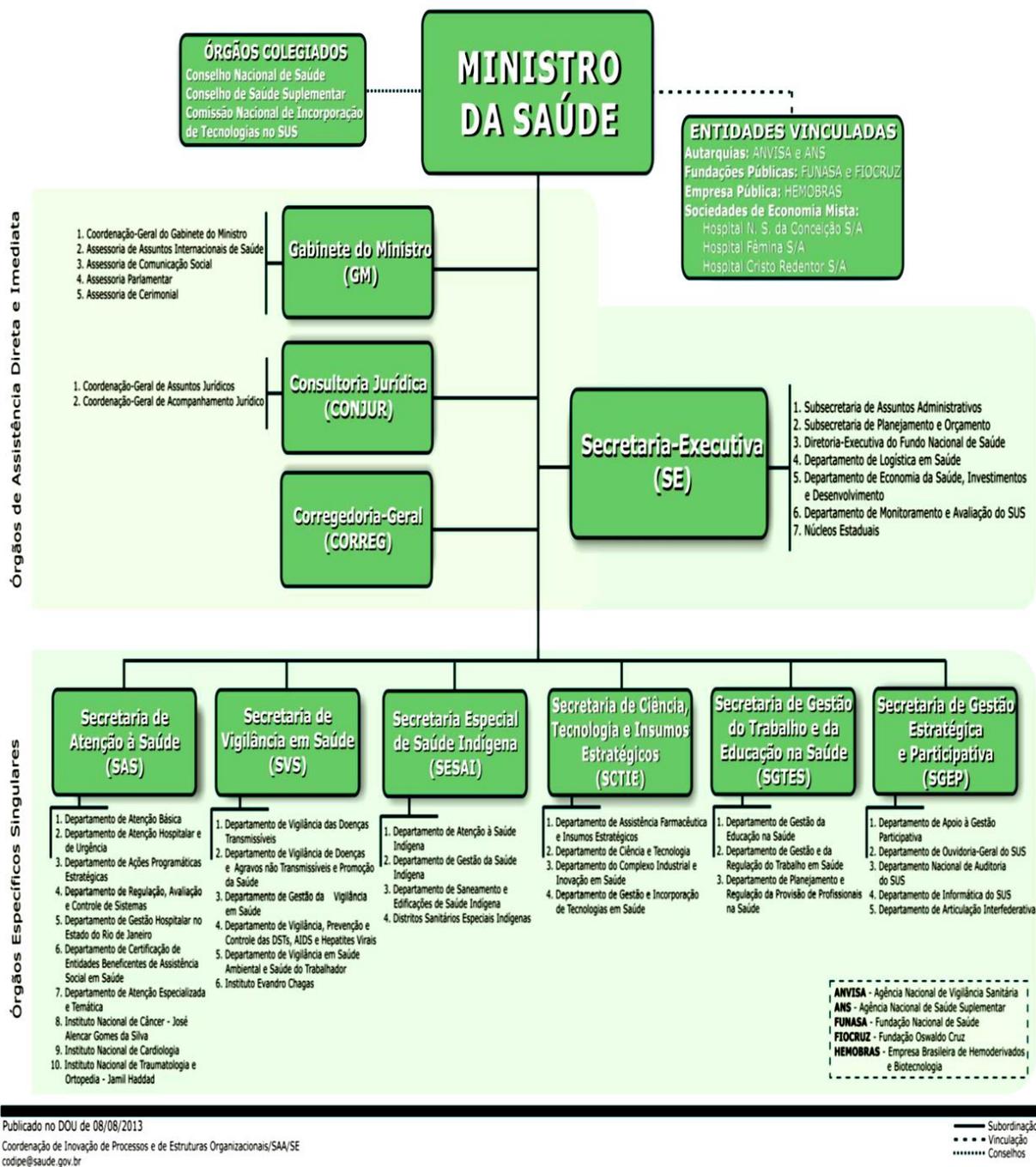


Figura 14 – Estrutura Organizacional do Ministério da Saúde
 Fonte: Ministério da Saúde (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]

Os órgãos colegiados são:

- O Conselho Nacional de Saúde (CNS), instância máxima de deliberação do SUS, de caráter permanente e deliberativo, tem como missão a deliberação, fiscalização, acompanhamento e monitoramento das políticas públicas de saúde;
- O Conselho de Saúde Complementar (CSC), cujas atribuições são estabelecer as diretrizes gerais e supervisionar a execução das políticas do setor de saúde suplementar, aprovar o contrato de gestão da Agência Nacional de Saúde Suplementar, supervisionar e acompanhar as ações e o funcionamento da Agência Nacional de Saúde Suplementar, e, fixar diretrizes gerais para implementação no setor de saúde suplementar;
- A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), com atribuições de elaborar relatório sobre a incorporação, exclusão ou alteração pelo SUS de tecnologias em saúde, e, a constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, além de propor a atualização da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), nos termos do artigo 25 do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011.

Os órgãos vinculados que pertencem à administração indireta são:

- Autarquias: Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)
- Fundações Públicas: Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) e Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)
- Empresa Pública: Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (HEMOBRÁS)
- Sociedades de Economia Mista: Hospital N. S. da Conceição S.A.; Hospital Fêmina S.A.; Hospital Cristo Redentor S.A.

A saúde, como estrutura pertencente à seguridade social, tem seu financiamento disciplinado a partir da Constituição Federal. Suas fontes de custeio, inclusive do SUS, estão fixadas a partir do artigo 195, e podem ser resumidas e visualizadas no Quadro 18:

**Constituição Federal
(BRASIL, 1988)**

Artigo 198, §1º: estabelece o financiamento do SUS de acordo com o artigo 195, com recursos do orçamento da seguridade social da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, conforme da Constituição.

Artigo 198, § 2º: prevê aplicação anual de recursos mínimos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, em serviços públicos de saúde, da seguinte forma:

- União: o § 3º do artigo 198, remete à lei complementar (Lei Complementar 141/12);
 - Estados e Distrito Federal: o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o artigo 155 e dos recursos de que tratam os artigos 157 e 159, inciso I, alínea a, e inciso II, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios;
 - Municípios e Distrito Federal: o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam os artigos. 158 e 159, inciso I, alínea b e § 3.
-

**Lei Complementar nº
141/12
(BRASIL; CONGRESSO
NACIONAL, 2012)**

Regulamentando o § 3º do artigo 198 da Constituição, a lei dispõe que:

- A União aplicará, anualmente, em ações e serviços públicos de saúde, o montante correspondente ao valor empenhado no exercício financeiro anterior, apurado nos termos desta Lei Complementar, acrescido de, no mínimo, o percentual correspondente à variação nominal do Produto Interno Bruto (PIB) ocorrida no ano anterior ao da lei orçamentária anual. (artigo 5º)
 - Estados e o Distrito Federal aplicarão, anualmente em ações e serviços públicos de saúde, no mínimo, 12% (doze por cento) da arrecadação dos impostos a que se refere o artigo 155 e dos recursos de que tratam o artigo 157, a alínea “a” do inciso I e o inciso II do caput do artigo 159, todos da Constituição, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios. (artigo 6º)
 - Municípios e Distrito Federal apliquem anualmente em ações e serviços públicos de saúde, no mínimo, 15% (quinze por cento) da arrecadação dos impostos a que se refere o artigo 156 e dos recursos de que tratam o artigo 158 e a alínea “b” do inciso I do caput e o § 3º do artigo 159 da Constituição. (artigo 7º)
-

**Lei nº 8080/90
(BRASIL; PODER
LEGISLATIVO, 1990a)**

Artigo 31: O orçamento da seguridade social destinará ao SUS, de acordo com a receita estimada, os recursos necessários à realização de suas finalidades, previstos em proposta elaborada pela sua direção nacional, com a participação dos órgãos da Previdência Social e da Assistência Social, tendo em vista as metas e prioridades estabelecidas na Lei de Diretrizes Orçamentárias.

Artigo 32: Prevê outras fontes de custeio, tais como serviços que possam ser prestados sem prejuízo da assistência à saúde; ajuda, contribuições, doações e donativos; alienações patrimoniais e rendimentos de capital; taxas, multas, emolumentos e preços públicos arrecadados no âmbito do SUS; rendas eventuais, inclusive comerciais e industriais.

**Decreto nº 3.964/01
(BRASIL;
PRESIDÊNCIA DA
REPÚBLICA, [s.d.]**

Reorganiza o Fundo Nacional de Saúde (FNS), instituído pelo Decreto nº 64.967/69, de acordo com as diretrizes e objetivos do SUS definidos na Constituição de 1988. O FNS como gestor financeiro dos recursos destinados ao SUS na esfera federal, de acordo com a Lei Complementar 141/2012, receberá os repasses da União para aplicação nas ações e serviços públicos de saúde. As demais unidades federativas também terão de constituir Fundos de saúde para recebimento dos repasses da União, constituindo-se em unidades orçamentárias e gestoras destinados às ações e serviços públicos de saúde.

Quadro 18 – Fontes de custeio da Saúde
Fonte: elaboração própria

Salienta-se a importância da Lei Complementar 141/12, que depois de mais de oito anos de tramitação no Congresso Nacional veio instrumentalizar o § 3º do artigo 198, cuja

redação foi alterada pela Emenda Constitucional nº 29/00. A intenção dos legisladores foi conferir maior institucionalidade ao SUS ao dotá-lo de uma estrutura de financiamento própria. Assim, a lei complementar (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, 2012) institui o valor mínimo e normas de cálculo do montante mínimo a ser aplicado anualmente pela União em ações e serviços públicos de saúde; os percentuais mínimos do produto da arrecadação de impostos a serem aplicados anualmente pelos Estados, pelo Distrito Federal e pelos Municípios em ações e serviços públicos de saúde; os critérios de rateio dos recursos da União vinculados à saúde destinados aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, e dos Estados destinados aos seus respectivos Municípios, visando à progressiva redução das disparidades regionais; e, normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas esferas federal, estadual, distrital e municipal.

Com esses esclarecimentos, o trabalho vai examinar a formação da burocracia brasileira da saúde, de forma a compreender como se insere institucionalmente o combate à Aids e as doenças negligenciadas no país. É um retrato histórico e pertinente que visa contribuir para a compreensão das peculiaridades da organização do sistema de saúde no Brasil. As referências aos direitos humanos compõem as reflexões desses arranjos institucionais a partir de documentos disponibilizados para o público pelo Ministério da Saúde, por diversos órgãos públicos, por organizações não governamentais, pela OMS e por artigos acadêmicos.

3.2 A FORMAÇÃO DA BUROCRACIA BRASILEIRA PARA O COMBATE ÀS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS E À AIDS

3.2.1 A organização das estruturas de Estado para a atenção básica à saúde

“O Brasil é ainda um grande hospital”, sentenciou Miguel Pereira em 1916, em discurso na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Estava se referindo ao avanço e à disseminação da tuberculose no Brasil, realidade que preocupava médicos e profissionais da saúde que não dispunham na época de recursos suficientes para o combate à doença. Entretanto, a frase se presta a uma reflexão sobre as mazelas da saúde pública no país no início do século XX, bem como a necessidade de se desenvolver estruturas administrativas para o enfrentamento

de doenças que assolavam a zona rural e que em breve, com a crescente urbanização, também atormentaria os grandes centros. O modelo burocrático sobre o qual se assentavam as práticas de saúde apresentavam, de um lado, uma intervenção de caráter social, consignado na saúde pública (sanitarista), e, de outro, a prestação do serviço orientada para o indivíduo, expresso pela clínica médica, que acabaram por reforçar práticas de saúde dicotômicas.

Esse modelo mostrava, na verdade, um conflito que se verificava na ênfase que as práticas de saúde davam ao contexto social, subordinando as necessidades individuais aos interesses da saúde das populações. “A saúde pública, em sua abordagem coletiva, busca a comunidade doente ou em risco de adoecer, o que pressupõe que o bem-estar coletivo subordina os interesses individuais”. (CAMPOS, 2007, p. 879) Assim, foi pelas mãos da saúde pública que se institucionalizou a prática estatal da saúde (CAMPOS, 2007), ou seja, em razão do viés social da saúde é que o Estado passou a desempenhar o papel de prestador desses serviços, premido naquele momento, pela necessidade de isolar e separar doentes de forma a defender as fronteiras nacionais, crucial para a época de grande comércio marítimo. Hochman, Mello e Santos comentam a formação da autoridade nacional através da saúde pública: (2002, p. 243)

A característica principal das campanhas de profilaxia rural nesse período foi seu forte componente ideológico, leia-se a associação entre nacionalismo, processo civilizador e saúde pública. Do ponto de vista médico-sanitário, o problema das endemias rurais certamente não foi superado, mas as estruturas organizacionais e profissionais que se formaram com as ações de profilaxia e saneamento rural constituíram o processo de formação da autoridade pública no Brasil e legaram ao período posterior as bases para uma política nacional de saúde.

Com o fim da era Vargas, cuja herança foi uma estrutura centralizadora e verticalizada, o país começou a viver uma experiência pluralista e democrática entre os anos de 1945 e 1964. (HOCHMAN; MELLO; SANTOS, 2002) Com esse espírito, a edição da Lei nº 1.920, em 25 de julho de 1953 promoveu reforma ministerial dividindo o Ministério da Saúde e da Educação, em dois novos ministérios: Ministério da Saúde e Ministério da Educação e da Cultura. (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, [s.d.]) Essa nova estrutura ministerial passa a abrigar o Departamento Nacional de Endemias Rurais (DENERu) criado pela Lei nº 2.743, em 6 março de 1956, cujas atribuições (Artigo 2º) incluíam combater a malária, leishmaniose, doença de Chagas, peste, brucelose, febre amarela, esquistossomose, ancilostomose, filariose, hidatidose, bócio endêmico, boubá, tracoma e outras endemias existentes no país. (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, [s.d.])

A criação do Ministério da Saúde e do DENERu significaram a centralização do combate às doenças negligenciadas no âmbito federal, tornando o Departamento responsável

pelo enfrentamento das enfermidades “não só na zona rural como em todas as áreas do território nacional em que se fizer sentir a sua necessidade”. (Artigo 3º) Além disso, o DENERu absorveu os Serviços Nacionais de Malária, Peste e Febre Amarela. (Artigo 5º) (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, [s.d.]) A pertinência da criação do DENERu, foi reconhecida pelo Presidente Juscelino Kubitschek de Oliveira na mensagem dirigida ao Congresso Nacional por ocasião da abertura da sessão legislativa de 1956: (CENTER FOR RESEARCH LIBRAIRES, [s.d.])

Os resultados da unificação, ora realizada, permitirão não só o melhor atendimento de maior massa da população bem como o tratamento de um número maior de doentes. Do ponto de vista técnico, deve ser considerada esta providência um grande avanço, pois cada doença não será tratada como problema autônomo. A população de cada região será considerada no conjunto das doenças que a atingem, cabendo a um mesmo agente do Serviço verificar o complexo de cada situação local.

Desta transformação técnica no encarar as endemias e da existência de um órgão especificamente destinado ao seu combate, resultará que o aparecimento de qualquer nova entidade mórbida do mesmo gênero na zona rural não necessitará, para ser combatida, de aguardar a inevitável demora das providências administrativas, pois ao Departamento Nacional de Endemias Rurais compete o estudo e a luta contra tôdas as endemias. (p. 181-182)

As décadas de 1950 e 1960 foram marcadas pela influência de atores internacionais. A OMS, por exemplo, ao estabelecer a campanha de erradicação global da malária adotada na 8ª Assembleia Mundial em 1955, favoreceu a criação da Campanha de Erradicação da Malária (CEM), e da Campanha de Erradicação da Varíola (CEV) em 1966. Por recomendação de 14ª Conferência Pan-Americana de 1954 os programas de combate a essas doenças foram convertidas em campanhas de erradicação, (SILVA et al., 2015) contribuindo decisivamente para a implantação de um sistema de vigilância epidemiológica no país. (SILVEIRA; PIMENTA JUNIOR, 2011) Outra instituição que também influenciou o Brasil foi a Repartição Sanitária Pan-Americana, que a partir de 1958 ficou conhecida como Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), incentivando programas existentes, promovendo intercâmbio e fornecendo assistência técnica e econômica com o objetivo de erradicar a malária nas Américas.

O movimento centralizador da saúde passou a ser questionado a partir da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde em Alma-Ata (1978), e perdeu força definitivamente com a promulgação da Constituição de 1988 que instituiu o Sistema Único de Saúde e o direito à saúde como um direito de todos e dever do Estado. Em consequência o país consolidou a atenção primária à saúde e a municipalização dos serviços de saúde. A reforma sanitária que se pôs em marcha provocou um novo surto de crescimento e desenvolvimento da rede básica da saúde, com a implantação de unidades em comunidades de baixa renda e a reformulação da lógica assistencial do sistema sanitário que passou a

“privilegiar a universalização da assistência, a integralidade das ações de saúde e a democratização da gestão setorial”. (CAMPOS, 2006, p. 136)

O processo de implantação do SUS passou a ser orientado pelas Normas Operacionais que definem competências de cada esfera federativa de governo e as condições necessárias para que Estados e Municípios possam assumir suas funções nesse processo. As portarias são elaboradas com a participação de representantes do Ministério da Saúde, do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS), em claro indicativo da forma negociada com que são produzidas essas normas. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996) Nesse sentido, a Portaria MS nº 1.399, de 15 de dezembro de 1999 que regulamentou a NOB 96, consolidou a descentralização das ações de prevenção e controle de doenças, definindo atribuições nas três esferas federativas, e estabelecendo também o mecanismo de financiamento fundo-a-fundo. Foi revogada posteriormente, encontrando-se atualmente em vigor a Portaria MS nº 1.378, de 9 de julho de 2013.

Em 2003, o Ministério da Saúde reorganiza a área de epidemiologia e cria a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS), cujas funções incluem a coordenação de programas de prevenção e controle de doenças transmissíveis de relevância nacional, como Aids, dengue, malária, hepatites virais, doenças imunopreveníveis, leishmaniose, hanseníase, tuberculose, doença de Chagas, esquistossomose, filariose linfática, oncocercose e tracoma. Assim, o combate à Aids e às doenças negligenciadas encontram-se hoje sob a responsabilidade desse órgão governamental.

3.2.2 O enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas na Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde

3.2.2.1 O enfrentamento da Aids na SVS/MS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida surge no cenário epidemiológico nos anos de 1980 e revoluciona costumes, políticas de saúde, relações sociais, entre muitas outras áreas da convivência humana. Obriga os Estados, inclusive o Brasil, a criarem órgãos para o

combate à doença, formularem políticas públicas para o enfrentamento da epidemia que se alastrou pelo mundo, acarretando novos arranjos institucionais para atender às demandas sociais, políticas e de saúde pública. Assim, a Portaria MS/GM nº 236, de 2 de maio de 1985 institui do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais aprovando diretrizes para o controle da Aids em todo o território nacional e atribuindo a coordenação nacional do Programa à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde.

Hoje o Departamento encontra-se ligado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, com dois grandes objetivos: reduzir a transmissão do HIV, das doenças sexualmente transmissíveis e das hepatites virais e melhorar a qualidade das pessoas com DST, HIV/Aids e hepatites virais. Como missão, o Departamento busca “formular e fomentar políticas públicas de DST, HIV/Aids e hepatites virais de forma ética, eficiente e participativa, fundamentadas nos Direitos Humanos e nos princípios e diretrizes do SUS”. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]) No intuito de atingir essa missão, apresenta seis grandes eixos de atuação:

- a) Fortalecimento da rede de atenção e linhas de cuidado às DST, aids e hepatites virais;
- b) Prevenção, diagnóstico precoce da infecção pelo HIV, pelas hepatites virais e redução de risco e vulnerabilidade;
- c) Promoção de direitos humanos e articulação com redes e movimentos sociais;
- d) Aprimoramento e desenvolvimento da vigilância, informação e pesquisa;
- e) Aprimoramento da governança e da gestão;
- f) Acesso universal aos medicamentos, preservativos e outros insumos estratégicos.

O Departamento tem como órgão máximo a Diretoria do Departamento, cinco órgãos de assessoria e seis órgãos que coordenam estratégias distintas: assistência e tratamento de DST/Aids, prevenção e articulação social, informações estratégicas, gestão e governança, hepatites virais, e laboratórios. Tal conformação encontra-se ilustrada no Organograma estatuído em 2013: (Figura 15)

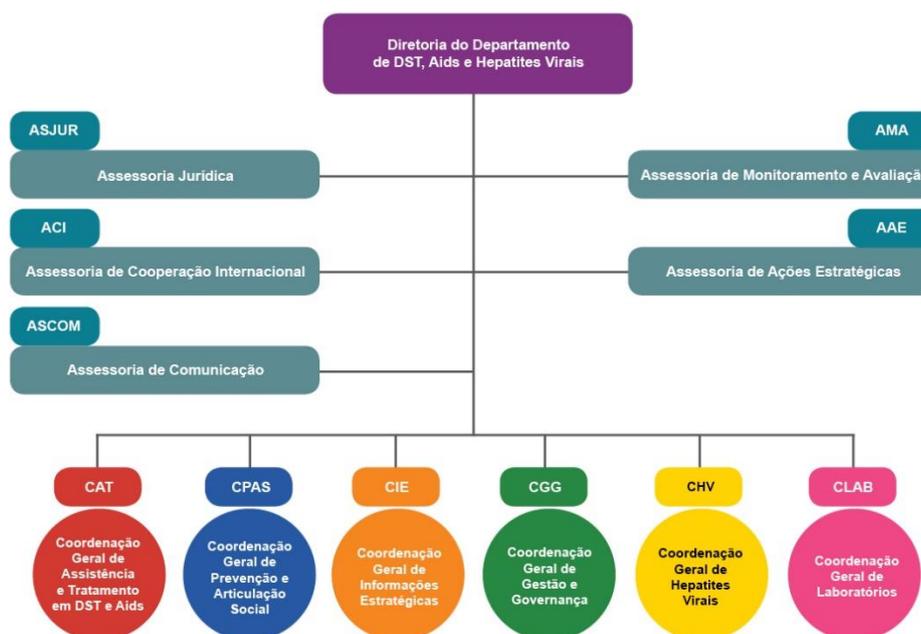


Figura 15 – Organograma do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais

Fonte: Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/pagina/2010/38332>>.

Junto ao Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais atuam Comitês e Comissões, evidenciando a diversidade de atores sociais que participam do combate à Aids. Encontram-se assim a Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS), a Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS), e o Conselho Empresarial Nacional para Prevenção ao HIV/Aids (CENAIDS)⁹⁸, cada qual com objetivos específicos. (Quadro 19)

Com a criação da CNAIDS em 1986, as organizações da sociedade civil passaram a atuar junto à Comissão, mas foi a partir da edição da Portaria do MS/GM nº 1.028 de 1994 é que foi assegurada a participação de cinco representantes de organizações não governamentais na composição da Comissão. Esses membros são indicados pela sociedade civil a partir de eleição promovida durante os Encontros Nacionais de ONG/Aids, realizados a cada dois anos. Assim, a CNAIDS é hoje constituída por representantes da sociedade civil, representantes governamentais, da comunidade técnico-científica e membros natos. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]

⁹⁸ Funciona ainda o Comitê Técnico Assessor para o Controle das Hepatites Virais, de caráter consultivo, que assessora o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e Hepatites Virais da Secretaria de Vigilância em Saúde. Não será levado em consideração no trabalho porquanto sua finalidade fica adstrita às hepatites virais.

	CNAIDS	CAMS	CENAIDS
Criação	1986	2005	1998
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assessorar o MS na definição de mecanismos técnicos para o controle da Aids; ▪ Coordenar a produção de documentos técnicos e científicos; ▪ Assessorar o MS na avaliação de desempenho dos diversos componentes da ação de controle da Aids. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assessorar na formulação e implementação das políticas públicas; ▪ Viabilizar espaço nacional de articulação com os diferentes atores e parceiros da sociedade civil; ▪ Promover integração entre instâncias governamentais e sociedade civil; ▪ Recomendar temas necessários e estratégias de ação; ▪ Sugerir a composição de Grupos de Trabalho. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assessorar o MS na resposta nacional frente à epidemia da AIDS e nas ações para a sensibilização, mobilização e informação sobre prevenção da Aids e promoção da saúde junto às empresas; ▪ Promover a articulação das atividades das instâncias governamentais na implementação das diretrizes políticas definidas para controle da epidemia; ▪ Atuar, de forma visível e positiva, apoiando seus clientes, seus trabalhadores e a comunidade no confronto aos desafios da epidemia; ▪ Identificar e priorizar ações que respondam às necessidades sociais ▪ Conhecer e promover a troca de experiências relevantes entre empresas nacionais e internacionais sobre o impacto do HIV/Aids;
Membros	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sociedade civil ▪ Instância governamental ▪ Comunidade técnica científica ▪ Membros natos 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fóruns de ONG/Aids (10 representações) ▪ RNP+ Brasil (01 representação) ▪ Movimento Negro (01 representação) ▪ Movimento Popular (01 representação) ▪ Movimento de Populações Indígenas (01 representação) ▪ Movimento da Rede de Profissionais do Sexo (01 representação) ▪ Movimento Homossexual (01 representação) ▪ Movimento de Travestis, Transexuais e Transgêneros (01 representação) ▪ Movimento de Redutores de Danos e Usuários de Drogas (01 representação) ▪ Movimento de Mulheres (01 representação) ▪ Movimento de Estudantes Jovens (01 representação) ▪ Movimento de Hepatites Virais (02 representações) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Confederação Nacional do Transporte ▪ Confederação Nacional da Indústria ▪ Confederação Nacional do Comércio ▪ Natura Cosméticos Ltda. ▪ Volkswagen do Brasil ▪ Banco Brasileiro de Descontos S/A - BRADESCO ▪ Philips do Brasil ▪ Editora Abril ▪ Serviço Social da Indústria - SESI ▪ Colgate-Palmolive Brasil

Quadro 19 – Comissões do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais

Fonte: elaboração própria a partir de dados do sítio do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.
Disponível em <<http://www.aids.gov.br/>>.

A CAMS teve sua primeira reunião em janeiro de 2004, mas foi formalmente criada pela Portaria SVS/MS nº 49, de 28 de setembro de 2005. No entanto, a Portaria SVS/MS nº 230, de 9 de novembro de 2011, conferiu natureza consultiva à CAMS, de forma a constituir

mais um espaço formal de articulação, consulta e participação dos principais atores da sociedade civil que trabalham em parceria com o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Seus membros são indicados pelos respectivos movimentos sociais que a compõem e escolhidos em eleições realizadas durante reuniões ordinárias e encontros nacionais, para debater a formulação e implementação de políticas públicas e a resolução de problemas das populações vulneráveis e dos soropositivos em geral. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]

O CENAIDS, criado pela Portaria MS/GM nº 3.717 de 8 de outubro de 1998, pretende mobilizar o empresariado nacional para formular, implantar e manter políticas voltadas para a prevenção do HIV/Aids, constituindo uma instância representativa junto ao setor empresarial. Sua atuação visa a implantação e manutenção de estratégias de prevenção da Aids nos locais de trabalho, que devem estar alinhadas com as políticas públicas a partir de parcerias com organismos nacionais e internacionais. (CENAIDS, [s.d.]

O fenômeno da globalização proporcionou a diminuição das distâncias e barreiras políticas e culturais entre os países, o que teria dificultado uma percepção crítica sobre suas necessidades e dificuldades, especialmente na área da saúde. A América Latina trazia experiências de políticas e burocracias centralizadas, predominando um modelo de cooperação vertical, que muitas vezes respondiam às necessidades das agências internacionais, desatentas às disparidades culturais na região. Cientes dessas dificuldades, 21 países da América Latina e Caribe criaram o Grupo de Cooperação Técnica Horizontal em HIV/Aids (GCTH), integrado pelos departamentos de Aids de diversos países, partindo do pressuposto de que todos têm alguma experiência a oferecer. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]

Para o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais da SVS/MS a iniciativa

[...] tem proporcionado avanços importantes no acesso universal à prevenção, ao tratamento, aos cuidados e ao apoio, por meio da realização de eventos técnico-científicos sobre questões, tais como avaliação de programas de aids, planejamento estratégico, políticas de terapias em HIV/aids, transmissão vertical do HIV, redes de vigilância epidemiológica e ações de aconselhamento. Promovem, assim, a ampliação e diversificação do intercâmbio entre os países, por meio de cursos e estágios, missões de observação, participação em eventos internacionais, dentre outros. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]

Para cumprir os objetivos traçados a partir de princípios que privilegiam os direitos humanos, (Figura 16) o GCTH reúne programas nacionais de 20 países da região, além das seguintes redes comunitárias atuantes no combate ao HIV/Aids:

- Asociación para la Salud Integral y Ciudadanía en Latinoamérica y el Caribe
- Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA
- Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas
- Red de Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y el Caribe
- Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans
- Jóvenes Positivos
- Alianza Latinoamericana y del Caribe en VIH y SIDA por los niños, niñas y adolescentes
- Coordinadora de ONG's de las Américas sobre SIDA, Cárcel y Encierro
- Consejo Latinoamericano y del Caribe de Organizaciones no Gubernamentales con Servicio en VIH/SIDA
- Red Latinoamericana de Personas viviendo con VIH o SIDA
- Red Latinoamericana de Reducción de Daños

Objetivos

- Facilitar projetos de cooperação horizontal entre os países, para melhorar o acesso à assistência, prevenção de DST/HIV-Aids e reforçar a vigilância epidemiológica, articuladamente com a sociedade civil com abordagem de direitos humanos.
- Promover a articulação com diferentes organizações, agências de cooperação e outros organismos internacionais para otimizar os recursos financeiros e técnicos disponíveis para a resposta à epidemia na região da América Latina e Caribe.
- Incentivar a implementação de ações e políticas que visem a promoção, garantia e defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV / AIDS e populações vulneráveis na região, incluindo programas, projetos e políticas de incentivo à igualdade e respeito à diversidade sexual, de gênero, origem étnica, de idade e contra qualquer forma de discriminação.
- Promover, apoiar e realizar eventos técnicos-científicos, abordando diferentes aspectos relacionados com a luta contra o HIV / Aids e outras DSTs, incluindo a organização de fóruns na América Latina e no Caribe sobre HIV-Aids e outras DSTs.
- Fortalecer o Grupo de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe como instância de coordenação multisetorial para conduzir atividades relacionadas com as DST/HIV-Aids a nível regional.
- Promover a coordenação e fortalecimento dos esforços do GCTH com outras instâncias e coordenações regionais e internacionais, que afetam na resposta à epidemia de DST/HIV.

Princípios

- Horizontalidade das práticas de cooperação, intercâmbio de experiências e a transferência de tecnologia entre países, considerando que "Ninguém é tão pobre ao ponto de não ter nada para oferecer, nem tão rico a ponto de não precisar de nada".
- Promover, assegurar e defender os direitos humanos das pessoas com HIV/AIDS e dos grupos mais vulneráveis, como os homens que fazem sexo com homens, trabalhadores e trabalhadoras sexuais, usuários de drogas, pessoas trans e populações privadas de liberdade.
- Respeito à diversidade
- Articulação entre as agências governamentais e as organizações da sociedade civil, colocando ênfase nas redes comunitárias trabalhando com o HIV, atuantes na região.
- Respeito mútuo pela soberania de cada país, tanto a nível governamental como no não-governamental, tendo em conta as potencialidades e especificidades de cada país.

Figura 16 – Objetivos e Princípios do Grupo de Cooperação Técnica Horizontal em HIV/Aids (GCTH)

Fonte: elaboração própria com base no sítio do GCTH.

Disponível em: <<http://gcthsida.org/gcth/objetivos-y-principios-2/>>. Acesso em: 07 julho 2015.

A Unids é outro organismo internacional que coopera no combate à Aids, influenciando os arranjos institucionais no Brasil. Em 2001 publicou novas Orientações da Sessão Especial da Assembleia-Geral das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Ungass) sobre a elaboração de indicadores básicos para o relatório de 2010.

Adotou na ocasião a Declaração de Compromisso contra o HIV/AIDS, (UNITED NATIONS, [s.d.]) certa de que o aprendizado de 20 anos com a doença iria iluminar uma resposta adequada e efetiva aos novos desafios do século XXI. Reconhece que a pobreza, o subdesenvolvimento e o analfabetismo estão entre as principais causas da disseminação do HIV/Aids, além de o estigma, o silêncio, a discriminação e a negação contribuírem para solapar as ações de prevenção e tratamento, aumentando o impacto da epidemia nos indivíduos, nas famílias e comunidades. Acredita também que a igualdade de gêneros e o empoderamento das mulheres são poderosas ferramentas para o combate à Aids, além de admitir que a plena realização dos direitos humanos e as liberdades fundamentais para todos é um elemento essencial na resposta global à pandemia da Aids.

Todos esses aspectos já foram ressaltados no trabalho. Mas, enquanto o fenômeno da pauperização traz novas dificuldades para a implementação de políticas de saúde para a Aids, aproxima-se do universo das doenças negligenciadas. No entanto, a abordagem baseada em direitos humanos que marcou tão profundamente o combate à Aids, encontra-se mal definida quando se refere ao combate das DTNs.

3.2.2.2 O enfrentamento das doenças negligenciadas na SVS/MS

Ao contrário da Aids, não há um departamento específico criado para o combate às doenças negligenciadas no Brasil. As atividades de enfrentamento se encontram pulverizadas na Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, que fica à frente dessa empreitada, sendo auxiliada pelo Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis (DEVIT), pelas Coordenação Geral das Doenças Transmissíveis (CGDT), Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Dengue (CGPNCD) e Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), e a Unidade Técnica de Vigilância das Doenças Transmitidas por Vetores (UVTV). Participam também desse enfrentamento o Departamento de Atenção Básica (DAB) da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), que abriga a Estratégia Saúde da Família (ESF).

É preciso salientar também que a SVS/MS abriga explicitamente o combate a 9 doenças negligenciadas do grupo de 17 enfermidades reconhecidas como negligenciadas pela OMS. Acredito que tal limite se explique pelo fato da forte presença desse grupo de doenças no território brasileiro, de forma a considerar seu combate questão de interesse nacional. Assim, o trabalho se limitará a examinar os arranjos institucionais para o combate dessas 9 doenças negligenciadas, a saber: dengue, doença de Chagas, lepra (hanseníase), filariose linfática, esquistossomose, oncocercose, tracoma, geohelmintíases e leishmaniose.

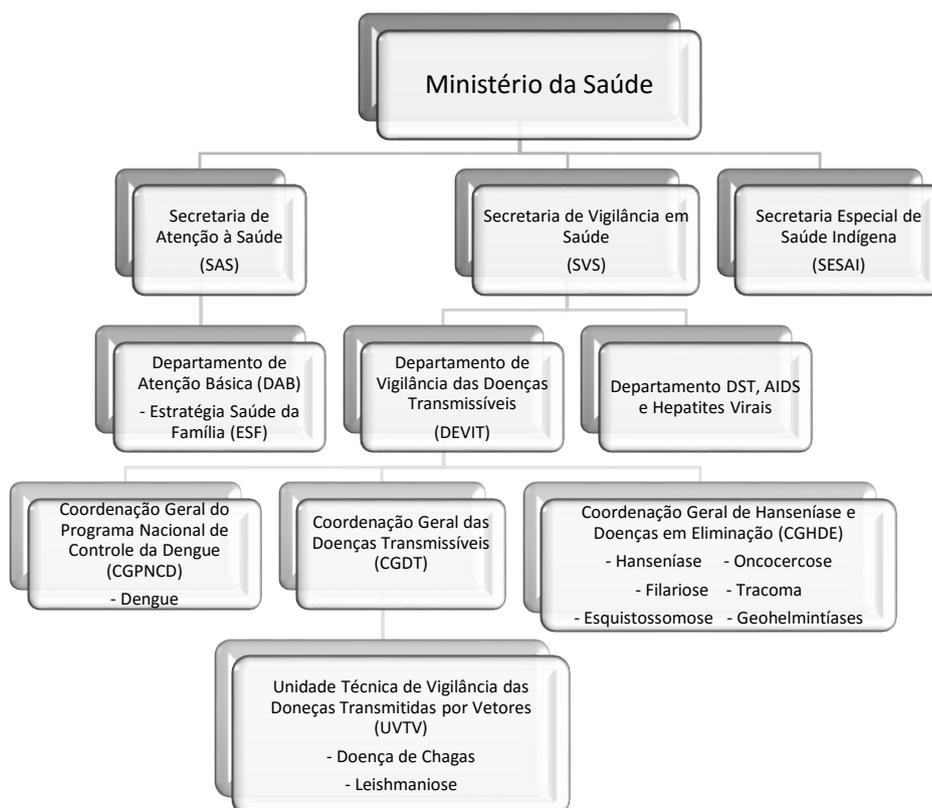


Figura 17 – Estrutura do Ministério da Saúde para o combate às doenças negligenciadas e à Aids
 Fonte: Elaboração própria com base no quadro Estrutura Organizacional do Ministério da Saúde. Ministério da Saúde (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.])

O DEVIT é o departamento dentro da SVS/MS responsável pelo enfrentamento das doenças negligenciadas, que congrega três Coordenações na área: a CGDT, que abriga a UVTV, responde pelo enfrentamento da doença de Chagas e leishmaniose; a CGPNCD, pela dengue; e a CGHDE, responde pelo combate à lepra, filariose, esquistossomose, oncocercose, tracoma e geohelmintíases. (Figura 17) Delineadas no Decreto nº 8.065 de 2013, as competências normativas do DEVIT/SVS pertinentes ao trabalho são aquelas relativas às ações de prevenção, controle e notificação de doenças transmissíveis, bem como às ações de investigação epidemiológica, além de poder estabelecer medidas de prevenção e controle dos agravos à

saúde, coordenar e executar as ações de epidemiologia de forma complementar ou suplementar aos Estados. Está sob seu âmbito de atuação analisar, monitorar, supervisionar e orientar a execução das atividades de prevenção e controle de doenças que integram a lista de doenças de notificação compulsória ou que venham assumir importância para a saúde pública, como é o caso do tracoma. Participa da elaboração das ações de vigilância em saúde e supervisiona sua execução, assessora e coopera com Estados, Municípios e Distrito Federal, assim como pode definir as linhas prioritárias dos estudos, pesquisas, análises e outras atividades técnico-científicas de interesse de sua área de atuação, em articulação com a Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. (BRASIL; PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, [s.d.]

Além desses órgãos, muitos outros se alinham nesse combate, especialmente:

a) Departamento de Atenção Básica – DAB

Integra a Secretaria de Atenção à Saúde, e entre suas atribuições e competências definidas pelo Decreto nº 7530/2011, se encontra a de definir e rever as diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica e prestar cooperação técnica a Estados, a Municípios e ao Distrito Federal na organização, qualificação e de consolidação da Atenção Básica. Além disso, normatiza e coordena a implantação de políticas e programas estratégicos no âmbito do MS, entre eles a Estratégia Saúde da Família (ESF), que compõe a Política Nacional de Atenção Básica, e é palco do enfrentamento diário às doenças negligenciadas e à Aids. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]

A Estratégia Saúde da Família (ESF) é considerada um instrumento de expansão, qualificação e consolidação da atenção básica no País,

[...] por favorecer uma reorientação do processo de trabalho com maior potencial de aprofundar os princípios, diretrizes e fundamentos da atenção básica, de ampliar a resolutividade e impacto na situação de saúde das pessoas e coletividades, além de propiciar uma importante relação custo-efetividade. (BRASIL et al., 2012)

É constituída por uma equipe multiprofissional (equipe de Saúde da Família – eSF) composta por, no mínimo: (i) médico generalista, ou especialista em Saúde da Família, ou médico de Família e Comunidade; (ii) enfermeiro generalista ou especialista em Saúde da Família; (iii) auxiliar ou técnico de enfermagem; e (iv) agentes comunitários de saúde. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]) Cada equipe de Saúde da Família (eSF) deve ser responsável por, no máximo, 4.000 pessoas, respeitando critérios de equidade para essa definição. Recomenda-se que o número de pessoas por equipe considere o grau de

vulnerabilidade das famílias daquele território, sendo que, quanto maior o grau de vulnerabilidade, menor deverá ser a quantidade de pessoas por equipe. (BRASIL et al., 2012)

b) Secretaria Especial de Saúde Indígena – SESAI

É o órgão do MS responsável por coordenar a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas e todo o processo de gestão do Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SasiSUS), no âmbito do SUS. A criação da Sesai em outubro de 2010, foi resultado da demanda dos povos indígenas por uma reformulação da gestão da saúde indígena no país. A missão da Secretaria é implementar um novo modelo de gestão e de atenção no âmbito do Subsistema de Atenção à Saúde Indígena, articulado com o SUS (SasiSUS), descentralizado, com autonomia e responsabilidade sanitária dos 34 Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEIs). Além desses distritos há, ainda, os Polos Base, Casas de Saúde Indígena (Casais) e postos de saúde. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA ESPECIAL DA SAÚDE INDÍGENA, [s.d.]

Em comum com a Aids, o enfrentamento das doenças negligenciadas se dá no âmbito das Secretarias de Estado de Saúde e Secretarias Municipais de Saúde, em razão da descentralização já explanada no trabalho, representados no MS pelo CONASS e CONASEMS. As Secretarias de Saúde participam da estratégia de variadas formas. Por exemplo, enquanto as primeiras devem prestar apoio institucional aos municípios no processo de implantação, acompanhamento e qualificação da atenção básica, e de ampliação e consolidação da ESF, as municipais ficam encarregadas de inserir a ESF em sua rede de serviços, organizando, executando e gerenciando os serviços e ações de atenção básica, de forma universal, dentro de seus territórios, em suas unidades próprias e nas cedidas pelo Estado e pela União. (BRASIL et al., 2012)

O combate às doenças negligenciadas, em razão da diversidade e especificidades clínicas e epidemiológicas, articula-se com outros programas e estratégias governamentais. Sendo assim, diversos órgãos participam desse enfrentamento no Brasil. Na tentativa de melhor visualizá-los, o Quadro 20 os indica, além de apresentar os principais atores envolvidos nessa empreitada, longe de esgotá-los. Para melhor compreender as siglas do quadro, segue abaixo o indicativo delas.

Agravos	Órgãos responsáveis	Principais atores envolvidos*
Hanseníase	SVS/DEVIT/CGHDE	SVS, DAB, SES, SMS, SBD/SBH, MORHAN, ILEP, centros colaboradores, universidades, CONASS, CONASEMS, OPAS
Filariose linfática	SVS/DEVIT/CGHDE	SVS, DAB, SES, SMS, centros colaboradores, universidades, OPAS, DECIT
Esquistossomose	SVS/DEVIT/CGHDE	SVS, DAB, SES, SMS, PSE, centros colaboradores, universidades, OPAS, DECIT
Geohelmintíases	SVS/DEVIT/CGHDE	SVS, DAB, SES, SMS, PSE, Pastoral da Criança, centros colaboradores, universidades, OPAS, DECIT
Oncocercose	SVS/DEVIT/CGHDE	SVS, DAB, SES, SMS, SESAI, centros colaboradores, universidades, OPAS, DECIT
Tracoma	SVS, DAB, SES, SMS, PSE, centros colaboradores, universidades, OPAS, DECIT	SVS, DAB, SES, SMS, SESAI, centros colaboradores, universidades, OPAS, DECIT, Lions Club e Rotary Club
Doença de Chagas	SVS/DEVIT/CGDT/UVTV	SVS, DAB, SESAI, PIDC/FIOCRUZ, OPAS
Dengue	SVS/DEVIT/CGPNCD	SVS, DAB, SESAI, SES, SMS, FUNASA, OPAS
Leishmaniose	SVS/DEVIT/CGDT/UVTV	SVS, DAB, SESAI, OPAS

Quadro 20 – Órgãos e Principais Atores no Combate às Doenças Negligenciadas no Brasil

Fonte: elaboração própria com base em diversos documentos editados no Ministério da Saúde, especialmente os relatórios “Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015”, “Vigilância em saúde dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose”, “Programa Nacional de Controle da Dengue (PNCD)”, “Guia de vigilância epidemiológica”.

* Siglas utilizadas:

PSE	Programa Saúde na Escola
ILEP	The International Federation of Anti-Leprosy Associations
SBH	Sociedade Brasileira Hansenologia
SBD	Sociedade Brasileira de Dermatologia
PSE	Programa Saúde Escolar
Morhan ..	Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase
PIDC	Programa Integrado de Esquistossomose

O combate às doenças negligenciadas não conta com um grupo organizado que reúna programas nacionais e redes comunitárias tal qual o Grupo de Cooperação Técnica Horizontal em HIV/Aids. No entanto, conhece iniciativas e programas que buscam efetivar esse combate de diversas formas, inclusive por meio da pesquisa e inovação. Na impossibilidade de apresentar todos esses programas, reúno aqui três deles em síntese, que acredito serem exemplos de sucesso, das dificuldades de acesso e da diversidade cultural com que se defronta a história do combate às doenças negligenciadas no Brasil.

1) Plano Integrado de Esquistossomose da Fundação Oswaldo Cruz - PIDE⁹⁹

A oficialização do Programa se deu em 2007, resultado do anseio de um grupo de pesquisadores que debatia o tema desde a 1ª Reunião dos Pesquisadores em Esquistossomose da Fundação Oswaldo Cruz em setembro de 1986, com o apoio da OMS. Participaram da reunião pesquisadores dos três centros regionais: Centro de Pesquisas René Rachou (Belo Horizonte), Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (Recife) e Centro de Pesquisas Gonçalo Muniz (Salvador). No ano seguinte, em outubro de 1987, foi realizado no Rio de Janeiro, o Simpósio Internacional sobre Esquistossomose em conjunto com a I Reunião Nacional de Esquistossomose. Este simpósio tornou-se o evento mais importante em esquistossomose no mundo.

Desde então se seguiram dez Simpósios Internacionais que se realizam a cada biênio. Intercalados a esse evento ocorrem reuniões de pesquisadores da FIOCRUZ que estudam a enfermidade. Na 2ª reunião foram definidas as funções dos centros colaboradores, os meios para facilitar o intercâmbio entre pesquisadores e propiciar reflexões sobre as atividades relacionadas com a esquistossomose. Naquele momento foi constituído o Programa Esquistossomose da FIOCRUZ, posteriormente alterado para Programa Integrado de Esquistossomose da Fundação Oswaldo Cruz. (PIDE/FIOCRUZ)

A produção científica é intensa. Durante os primeiros 21 anos foram publicados 910 artigos científicos, 16 capítulos de livros, 64 dissertações e 42 teses defendidas. O PIDE vem promovendo intercâmbio entre pesquisadores para garantir um conhecimento mais amplo e específico da endemia, possibilitando um trabalho mais integrado entre os pesquisadores, formando uma verdadeira rede. Acredita que será através da indução do desenvolvimento de estratégias é que se criarão condições propícias para os trabalhos de pesquisa, desenvolvimento tecnológico, ensino e serviço. O programa coleciona sucessos, haja vista que seus pesquisadores vêm sendo constantemente acionados para dar suporte aos órgãos de Saúde Pública, em especial ao Comitê Técnico Assessor do Programa de Esquistossomose da SVS/MS, com o objetivo de reformular suas diretrizes técnicas. Assim, os pesquisadores do PIDE podem ser considerados hoje o grupo mais produtivo dentro de uma mesma instituição no Brasil, referência nacional e internacional. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, [s.d.]

⁹⁹ O PIDE/FIOCRUZ conta com um portal próprio onde é possível obter informações sobre o programa e a publicação dos pesquisadores. Disponível em: <<http://pide.cpqrr.fiocruz.br/index.php?pagina=1&PHPSESSID=0538601f19489c1e315a437164cd44e1>>.

Regulamentadas em 2004, o PIDE conta com quatro centros de referência credenciados que desenvolvem atividades de assessoria e formação de recursos humanos, capacitando profissionais da saúde pública em todas as esferas federativas de quase todos os estados brasileiros:

- Centro de Referência Nacional em Malacologia Médica (Laboratório de Malacologia do Instituto Oswaldo Cruz);
- Referência Nacional para exame e identificação de moluscos do gênero *Biomphalaria* (Laboratório de Helminologia e Malacologia Médica do Centro de Pesquisas René Rachou);
- Referência Nacional para Diagnóstico da Esquistossomose;
- Referência Regional em Esquistossomose (Instituto Aggeu Magalhães).

2) Programa de Enfrentamento às Doenças negligenciadas – SANAR

O Programa de Enfrentamento às Doenças Negligenciadas – SANAR foi desenvolvido pela Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco e implantado em 108 municípios do Estado, sendo considerado o primeiro estado brasileiro a desenvolver um programa específico para o enfrentamento dessas doenças. São, ao todo, sete enfermidades tropicais endêmicas definidas para o quadriênio 2011-2014, que atingem especialmente a população de baixa renda das cidades pernambucanas, a saber: tracoma, doença de Chagas, hanseníase, filariose, esquistossomose, helmintíase e tuberculose. No intuito de desenvolver ações orientadas para a melhoria de indicadores, redução da prevalência ou eliminação das doenças, foram traçados objetivos específicos a partir de um objetivo geral. (Figura 18)

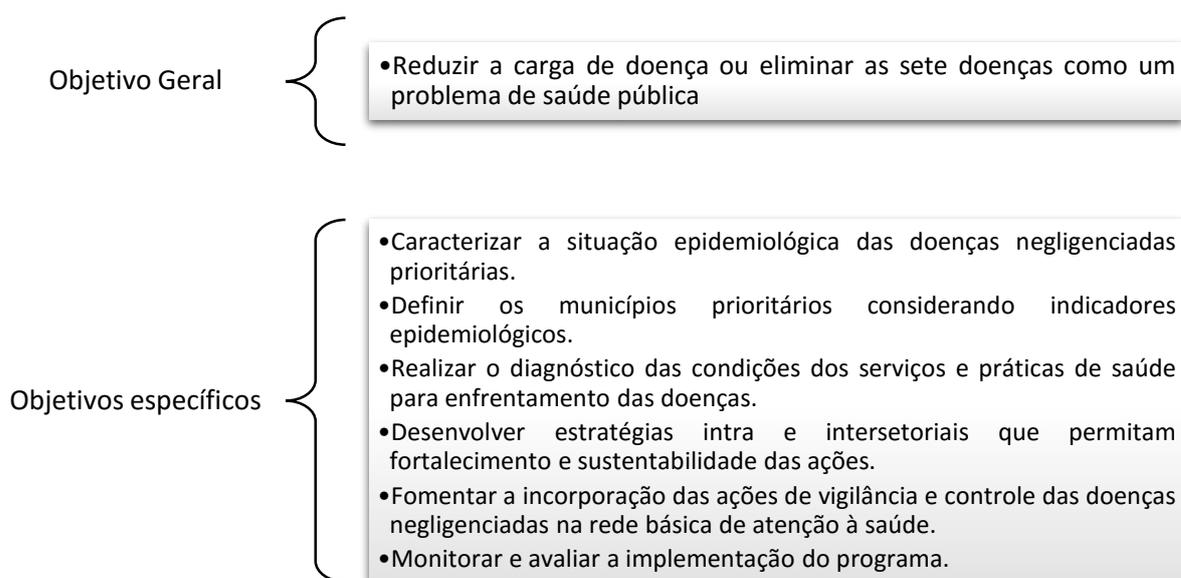


Figura 18 – Objetivo Geral e Específicos do Programa SANAR

Fonte: Elaboração própria a partir de dados contidos no relatório SANAR – Programa de Enfrentamento às Doenças negligenciadas. Pernambuco 2011-2014. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/plano_sanar_2011-2014.pdf>.

O Programa está vinculado à Secretaria-Executiva de Vigilância em Saúde e a outros programas como os de Prevenção à Dengue e Chikungunya, de Vigilância e Controle das Leishmanioses Visceral e Tegumentar, Raiva e Peste, e o Programa Estadual de Vigilância, Prevenção e Controle da Hanseníase. Foram destinados ao Programa SANAR R\$ 5,6 milhões aplicados especialmente

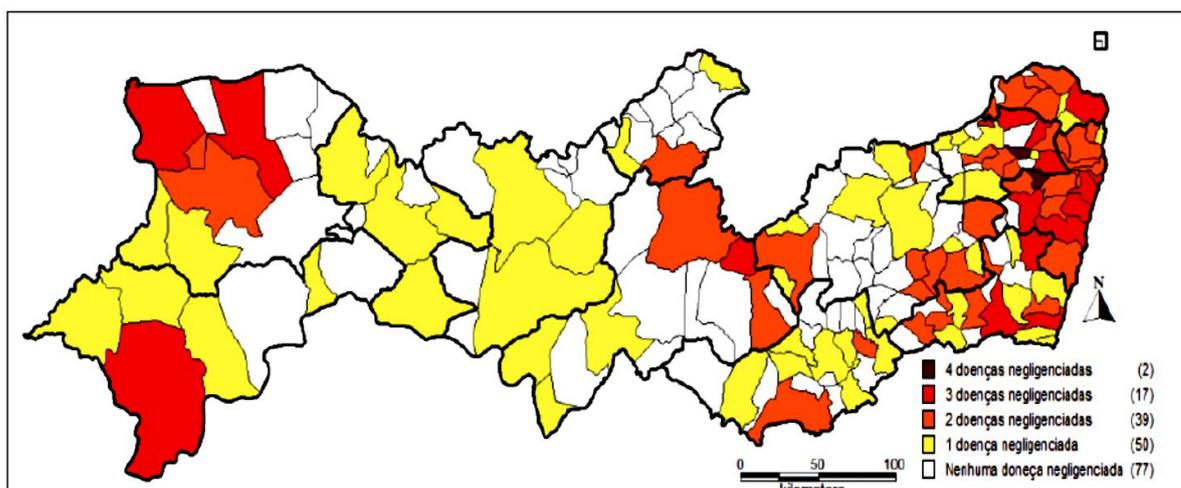
[...] no fortalecimento da vigilância em saúde e atenção básica dessas doenças sobretudo para qualificação da informação, da vigilância epidemiológica de casos, diagnóstico laboratorial, detecção precoce e manejo clínico adequado e a melhora do acesso a tratamentos e medicamentos e no monitoramento e avaliação do Programa. (GOVERNO DO ESTADO DE PERNAMBUCO; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO, [s.d.]

A SES de Pernambuco levou em consideração na escolha das doenças prioritárias a disponibilidade de informações epidemiológicas confiáveis, as prioridades estabelecidas pela gestão da SES, e a possibilidade de promover a integração das ações do programa com as estratégias em curso para o enfrentamento dos agravos. Além disso, a eleição das doenças negligenciadas a serem incorporadas no programa observou critérios estabelecidos pela OPAS/OMS e Ministério da Saúde, entre eles: (PERNAMBUCO; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE; SECRETARIA EXECUTIVA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2013)

- Ser uma doença para a qual dispõe-se de intervenções eficientes e bem delimitadas;

- Possuir estratégias alternativas de tratamento coletivo ou quimioprofilaxia;
- Possuir protocolos estabelecidos e testados em várias partes do mundo com orientações para
- Desenvolvimento de programas de eliminação e controle;
- Ter protocolo nacional/estadual de vigilância epidemiológica implantado.

A seleção dos municípios prioritários levou em conta indicadores epidemiológicos com maior carga de cada doença e situados fora dos padrões do MS e da OPAS/OMS, considerando os dados dos sistemas de informação dos últimos cinco anos. (Mapa 6)



Mapa 6 – Mapa de distribuição geográfica dos municípios prioritários do SANAR

Fonte: Programa de Enfretamento das Doenças Negligenciadas no Estado de Pernambuco SANAR – 2011 / 2014

Alguns resultados obtidos no período 2011-2014 indicam sucesso da política, muito embora exista ainda um longo caminho pela frente. É preciso destacar que não foi incluído no quadro, informações sobre a tuberculose, porquanto o trabalho se ateu às doenças incluídas como negligenciadas pela OMS e pela SVS/MS. Obtidos no portal do SANAR, os dados foram compilados na figura abaixo (Figura 19):

Tracoma

- Ao todo foram trabalhados 64 municípios, 103.706 pessoas examinadas (85% escolares) e detectados e tratados 4.093 pessoas. Ações de educação em saúde (Brigada Estudantil) em 178 escolas com mais de 15 mil alunos alcançados. Foram 215 cirurgias de triquíase realizadas. Prevalência em 2010 = 7,6%; em 2014 = 2,5%.

Doença de Chagas

- Foram 183.500 residências inspecionadas e 6.700 vetores (barbeiros) eliminados. O diagnóstico laboratorial (sorologia) foi implantado nas 12 regiões de saúde; 760 médicos e enfermeiros foram capacitados na rede básica de saúde. Infestação vetorial em 2010 era de 10,2%; em 2014 foi de 9,4%.

Hanseníase

- Foram notificados em 2014, um total de 2.799 casos de hanseníase no Estado, sendo 265 em menores de 15 anos. Em 2010 foram examinados 63% de todos os casos, e em 2014 esse percentual aumentou para 75%, tendo sido alcançada a meta para esse indicador.

Esquistossomose

- As ações de controle para a esquistossomose pelo SANAR foram realizadas em 40 cidades prioritárias, e baseadas nas estratégias do tratamento coletivo em áreas com positividade acima de 10% (localidades hiperendêmicas), e no tratamento seletivo em áreas de menos positividade. Além disso, foram trabalhadas estratégias de definição de uma rede de hospitais de referência para os casos graves, estruturação dos municípios para o diagnóstico laboratorial e educação popular em saúde. A prevalência da esquistossomose em 2010 apresentava uma média de 17% nas localidades hiperendêmicas passando para 4,4% em 2014.

Geo-helmintíases

- As ações de controle foram desenvolvidas em 40 municípios, em conjunto com a esquistossomose, tendo como incremento o tratamento coletivo em escolas de ensino fundamental durante as campanhas nacional desenvolvidas pelo Ministério da Saúde simultaneamente com a hanseníase. Foram tratados em dois anos de ações 304.582 escolares na campanha de 2013, e 386.577 na campanha de 2014. A prevalência das geo-helmintíases no municípios prioritários, era de 33,2% em 2010 passando para 11,6 % em 2014. A meta foi alcançada.

Filariose

- Foram testadas mais de 3000 crianças em 96 escolas nas antigas áreas de risco com apenas 1 caso positivo. Mais de 18 mil pessoas examinadas em 18 cidades da região metropolitana sem nenhum caso encontrado. Em 2010 a prevalência da doença foi de 0,03% e, em 2014 esteve em 0,002%.

Figura 19 – Resultado das ações 2011-2014 do Programa SANAR

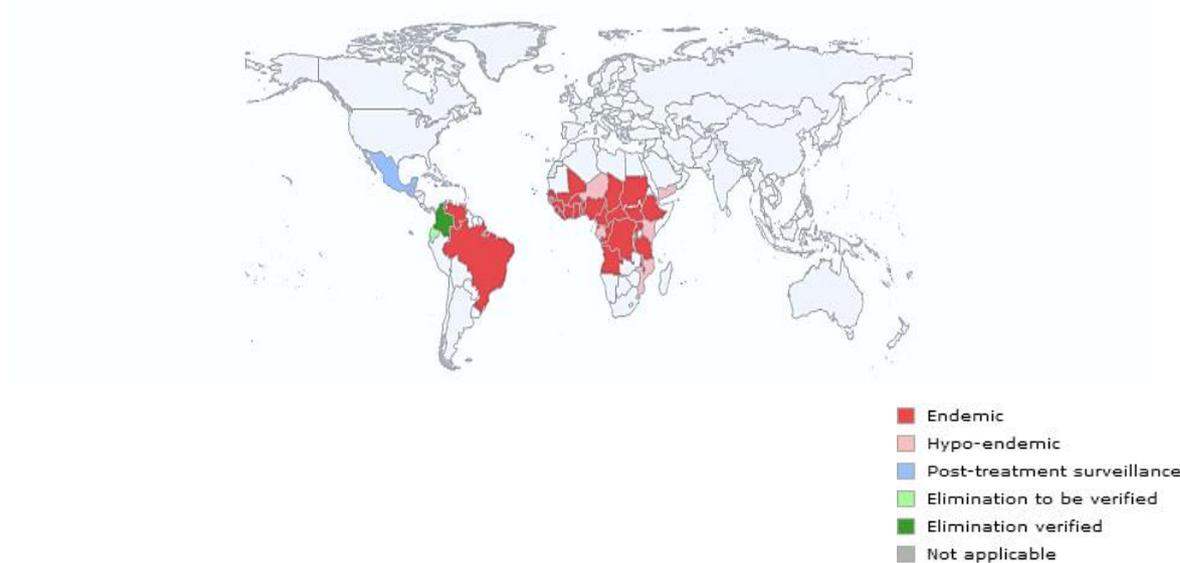
Fonte: Portal da SES de Pernambuco – Projeto SANAR. Disponível em:

<<http://portal.saude.pe.gov.br/programa/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/programa-sanar-doencas-negligenciadas>>.

3) O combate à oncocercose na comunidade indígena Yanomami

A oncocercose, descoberta na África em 1875, adentrou no território brasileiro na década de 1960, descrito por Bearzoti et. al em 1967, em trabalho pioneiro. (COELHO et al., 1998; BANIC et al., 2009) Já havia sido detectado anteriormente na Guatemala (1915) e

posteriormente no México, Colômbia e Venezuela. (BRASIL; FIOTEC, [s.d.]) Hoje, apesar da concentração da maioria dos casos na África Subsaariana, a infecção atinge o Iêmen e quatro países da América Latina: Venezuela, Guatemala, México e Brasil. (WHO, [s.d.]) (Mapa 7)



Mapa 7 – A oncocercose no mundo

Fonte: Global Health Observatory (GHO). Disponível em:
http://www.who.int/gho/neglected_diseases/onchocerciasis/en/.

No Brasil, a doença atinge a população indígena Yanomami, na região Amazônica, especialmente no Estado de Roraima. O território indígena compreende a grande região montanhosa do maciço das Guianas, divisor de águas entre as bacias dos rios Orinoco e Amazona, e adentra o território venezuelano, (Mapa 8) onde se encontram cerca de 9500 ameríndios, na maioria Yanomami, que vivem em 28 pequenas comunidades isoladas, das quais 18 são endêmicas. (BANIC et al., 2009)

O Brasil é um dos seis países signatários do programa para eliminação da oncocercose das Américas. Em 1991, foi criado o Programa para Eliminação da Oncocercose nas Américas (OEPA) em acordo com os países americanos afetados pela oncocercose. A entidade presta assistência técnica e financeira aos órgãos oficiais de saúde dos diferentes países participantes (México, Guatemala, Equador, Colômbia, Venezuela e Brasil) para o desenvolvimento dos programas nacionais, visando à eliminação da oncocercose das Américas até 2012. Em 11 dos 13 focos da região registrados em 2012, o tratamento massivo com Mectizan já foi suspenso, restando apenas dois focos onde a transmissão contínua – no Sul da Venezuela e no Brasil.

A despeito desses números e almejando a eliminação completa nos dois territórios, Brasil e Venezuela assinaram memorando de entendimento, em 20 de maio de 2014, para o fortalecimento e integração das ações visando a eliminação da oncocercose entre os Yanomamis. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013b) Comprometeram-se a realizar intercâmbio de experiências na formação de agentes comunitários, trabalhar em equipe binacional e multidisciplinar, apoiar a elaboração de um modelo binacional de saúde de fronteira, estabelecer procedimentos para garantir o acesso de pacientes indígenas, mesmo sem documentos civis, aos serviços de saúde de ambos os países, apoiar políticas para a permanência de profissionais da saúde na região. Os dois países também firmaram entendimento a fim de estabelecer um Comitê Técnico integrados por funcionários especializados, funcionários dos Ministérios com competência em saúde e representantes das populações afetadas.

Em março de 2014, a SVS/MS informou que

A intervenção mediante tratamentos coletivos, com altas coberturas em área endêmica da população Yanomami é a medida fundamental para se alcançar a meta de eliminação. Torna-se, então, imprescindível a manutenção dos tratamentos coletivos com regularidade, com coberturas adequadas e com homogeneidade. Os resultados dos inquéritos demonstraram uma evolução notável e significativa quanto à redução da Oncocercose. Porém ainda não foi alcançada a esperada interrupção da transmissão. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, [s.d.]

3.2.3 Promoção e proteção dos direitos humanos nas estratégias de controle das doenças negligenciadas e da Aids

A prestação do serviço de saúde à população brasileira, inclusive aos portadores do HIV/Aids e doenças negligenciadas, é realizada pelo SUS constituindo a Atenção Básica (AB) seu primeiro nível de atenção, caracterizada “por um conjunto de ações no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e visa à manutenção da saúde”. (BRASIL; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA, 2008, p. 6) Nela está assentada a estratégia Saúde da Família, que se propõe a reorganizar as práticas de saúde para adequar as ações e serviços às necessidades e demandas da população brasileira. Dessa forma, pretende promover a saúde mediante a continuidade do cuidado, a integralidade da atenção, a prevenção e a responsabilização pela saúde da população em ações permanentes de vigilância em saúde, que engloba a vigilância e controle das doenças transmissíveis e não transmissíveis, a vigilância ambiental, sanitária, da situação de saúde e vigilância da saúde do trabalhador. (BRASIL; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA, 2008)

A Saúde da Família atua com equipes de profissionais que realizam cadastramento domiciliar, diagnóstico situacional e formulam ações para solucionar as dificuldades de saúde, desenvolvendo essas atividades nas Unidades Básicas de Saúde, bem como nos domicílios e espaços comunitários como escolas, associações, clubes, etc. As equipes organizam ações de saúde e de atenção à demanda espontânea, de modo a garantir o acesso à população às diferentes atividades de forma a impactar os indicadores da saúde e a qualidade de vida dos indivíduos, das famílias e das comunidades assistidas.

Em que pese os resultados positivos obtidos pela estratégia Saúde na Família ao ofertar serviços de saúde para o atendimento da demanda espontânea da população brasileira, seus resultados foram considerados insuficientes e incompatíveis com a capacidade do SUS de resolução da eliminação e redução da carga da doença de endemias que atingem o país. Diante dessa constatação,

O governo do Brasil assume o compromisso público de eliminar esses agravos ou reduzir drasticamente a carga dessas doenças. Os indivíduos com maior vulnerabilidade social apresentam elevado risco de adoecimento e estes, quando adoecem, têm maior dificuldade de sair de tal condição social. O programa Brasil Sem Miséria (BSM), iniciado em 2011, caracteriza-se por uma política intersetorial de redução da pobreza extrema voltada para os 16,2 milhões de brasileiros residentes principalmente em áreas consideradas endêmicas para as doenças em eliminação. Tem como um dos principais eixos de atuação a garantia de acesso da população mais pobre aos serviços de saúde.¹⁰¹ As doenças em eliminação são consideradas prioritárias no

¹⁰¹ “O Plano se organiza em três eixos: um de garantia de renda, para alívio imediato da situação de extrema pobreza; outro de acesso a serviços públicos, para melhorar as condições de educação, saúde e cidadania das famílias; e um terceiro de inclusão produtiva, para aumentar as capacidades e as oportunidades de trabalho e

BSM para o enfrentamento da redução da pobreza no país. (BRASIL; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE; DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EM DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS, 2012, p. 11)

Assim, a CGHDE, criada em 2011, elaborou o Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases para o período de 2011-2015. O plano tem por prioridade a “busca ativa de casos e oferta oportuna de tratamento nos grupos populacionais vulneráveis identificados em áreas geográficas de maior risco e pela proposição de ações intersetoriais no contexto governamental”. (BRASIL; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE; DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EM DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS, 2012, p. 12) O combate à dengue encontra seu espaço na CGPNCD, e a doença de Chagas e a leishmaniose na CGDT/UVTV. No entanto, não foi possível constatar em nenhum desses espaços burocráticos pesquisados e em nenhum dos planos, programas ou estratégias disponibilizadas para o público no sítio do Ministério da Saúde o vínculo com os direitos humanos de forma clara e incisiva.

Saliento esse fato diante da evidente moldura de direitos humanos construída para o combate à Aids. Enquanto o governo federal cria um departamento específico para o combate ao HIV/Aids, com um portal exclusivo, que expressamente incorpora em sua missão a formulação e fomento de “políticas públicas de DST, HIV/Aids e hepatites virais de forma ética, eficiente e participativa, fundamentadas nos Direitos Humanos e nos princípios e diretrizes do SUS” (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]), o combate às doenças negligenciadas, institucionalmente dispersado na SVS/MS, não apresenta explicitamente esse fundamento em seu arcabouço de planos e estratégias. Esse silêncio sugere alguns questionamentos: o MS estaria aguardando o desenvolvimento de outros programas governamentais¹⁰² para realizar

geração de renda entre as famílias mais pobres do campo e das cidades”. Plano Brasil sem Miséria. Disponível em: <<http://www.brasilsemiseria.gov.br/apresentacao>>. Acesso em 15 jun 2015.

¹⁰² É o caso do Programa BSM: “Coordenado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), o BSM envolve 22 ministérios em sua gestão, além de contar com a parceria de estados e municípios, bancos públicos e o apoio do setor privado e terceiro setor. Seus eixos e sua meta só podem ser plenamente alcançados por meio de um esforço conjunto e articulado de toda a Federação, com execução de ações intersetoriais que visem a superação da extrema pobreza no Brasil. A celebração desses compromissos em caráter regional traz consigo a ideia intrínseca do Plano: a pobreza se manifesta de diferentes maneiras em todo o Brasil e, para combatê-la, é necessário ter ações de enfrentamento que sejam adequadas às realidades locais. Desta forma, cada uma das pactuações foi composta por um pacote de medidas condizentes com as principais manifestações da miséria naquela região”. Disponível em: <<http://www.brasilsemiseria.gov.br/articulacao-federativa>>. Acesso em: 16 jun 2015.

essa complementariedade, de modo a contribuir nos resultados dos programas desenvolvidos pela SVS para o combate às doenças negligenciadas? Existiriam objeções institucionais que dificultariam a inclusão na agenda do combate às doenças negligenciadas a potencial contribuição dos direitos humanos? Quais seriam essas dificuldades?

Para iluminar essa reflexão trago o trabalho pioneiro de Jonathan Mann. O vínculo entre direitos humanos e saúde foi definitivamente reconhecido pelo trabalho do cientista, que partiu de duas referências paradigmáticas, analisadas no trabalho “If Not Now, When?”, cujo excerto se encontra no artigo de TARANTOLA et al.. (2006). Mann aponta como primeiro paradigma as normatizações que surgiram a partir da DUDH em 1948, com pretensão universal, avançaram com a edição do PIDESC e do PIDCP em 1966, impondo-se no cenário internacional reconhecendo direitos de múltiplos segmentos humanos. Todos eles salientam a interdependência dos direitos humanos, alicerçados valorativamente pela dignidade humana.

O segundo paradigma se refere à ideia moderna de saúde, e tem como fundamento institucional a Constituição da OMS em 1946, a Declaração de Alma-Ata em 1978 e a Carta de Ottawa, de 1986. Esses documentos proclamam o direito universal ao mais alto padrão atingível da saúde, o direito de todos de participarem das ações de saúde e a ideia de que ter paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema sustentável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade é condição para a saúde.

Avançando em seus estudos na década de 1990, Mann e colaboradores (1994) enfatizaram o vínculo entre direitos humanos e saúde por entenderem que, naquela época, as discussões sobre saúde raramente incluíam considerações sobre direitos humanos, assim como as perspectivas em saúde estavam ausentes no discurso sobre direitos humanos. Percebendo a importância desse vínculo afirmaram que

[...] saúde e direitos humanos são abordagens modernas poderosas para definir e promover o bem-estar humano. A atenção para a interseção da saúde e dos direitos humanos pode proporcionar benefícios práticos para as pessoas envolvidas no trabalho em saúde ou direitos humanos, pode ajudar a reorientar a ideia sobre os desafios de saúde global e pode contribuir para a ampliação dos direitos humanos na teoria e na prática. (MANN et al., 1994, p. 8)¹⁰³

Dessa forma, Mann afirmava que do ponto de vista da saúde pública, os direitos humanos seriam uma ferramenta capaz de identificar, analisar e organizar respostas mais

¹⁰³ “[...] health and human rights are both powerful, modern approaches to defining and advancing human well-being. Attention to the intersection of health and human rights may provide practical benefits to those engaged in health or human rights work, may help reorient thinking about major global health challenges, and may contribute to broadening human rights thinking and practice”.

adequadas às condições sociais críticas vividas pelas populações negligenciadas, constituindo dessa forma não somente um orientador para a saúde, mas também um instrumento de controle das ações em saúde. Assim, a promoção e proteção à saúde dependeria da promoção e proteção aos direitos humanos. A recíproca é verdadeira. É notório que todo ser humano submetido a severas restrições alimentares e sanitárias, se encontra em situação de maior vulnerabilidade e sujeito a uma grande variedade de patogenias, resultantes da forma como é tratado pela sociedade. O desrespeito sistemático aos direitos humanos se converte em péssimas condições de saúde. Dessa forma, promover e proteger os direitos humanos significaria promover e proteger a saúde. (TARANTOLA et al., 2006)

Na intenção de realçar essa relação e, especialmente, evidenciar a necessidade de se incluir expressamente e indubitavelmente os direitos humanos na agenda de combate às doenças negligenciadas, trago a experiência da Global Commission on Drug Policy, que procura reorientar a política sobre drogas no mundo a partir dos direitos humanos. A Comissão condena explicitamente a política americana de “guerra contra as drogas”, por entender que se trata de uma violação extraordinária aos direitos humanos. De modo sucinto, o Resumo Executivo do Relatório de 2014 da Comissão¹⁰⁴, “Taking Control: Pathways to Drug Policies that Works” (GLOBAL COMMISSION ON DRUGS, 2014) ressalta que

É necessário um regime global de controle de drogas novo e aperfeiçoado, que proteja melhor a saúde e a segurança de indivíduos e comunidades no mundo todo. Medidas duras baseadas em ideologias punitivas devem ser substituídas por políticas mais humanas e eficazes, baseadas em evidências científicas, princípios de saúde pública e direitos humanos. Esta é a única maneira de reduzir simultaneamente as mortes, doenças e o sofrimento relacionados às drogas e a violência, o crime, a corrupção e os mercados ilícitos associados a políticas proibicionistas ineficazes.

A Comissão acredita que a abordagem militarista e punitiva das políticas de drogas liderada pelos Estados Unidos, estão corroendo duramente os direitos humanos em todas as regiões do planeta, desgastando as liberdades civis e os padrões justos de julgamento, contribuindo para a estigmatização de indivíduos e grupos – particularmente mulheres, jovens e minorias étnicas – e impondo punições desumanas e abusivas. Dentre as medidas e formulações apresentadas, é possível destacar quatro propostas que estão fortemente iluminadas pelos direitos humanos: (GLOBAL COMMISSION ON DRUGS, 2014)

¹⁰⁴ O Relatório 2014 da Comissão não disponibiliza o documento em formato pdf ou afim. Mas, se encontra disponível em várias línguas no sítio da Comissão: <<http://www.gcdpsummary2014.com/bem-vindo/#foreword-from-the-chair-pt>>. Acesso em 17 de junho de 2015.

Colocar a saúde e a segurança da comunidade em primeiro lugar requer uma reorientação fundamental dos recursos e prioridades das políticas, da repressão punitiva fracassada em direção às intervenções sociais de eficácia comprovada;

Garantir o acesso igualitário a medicamentos essenciais, em particular remédios para a dor baseados em ópio;

Acabar com a criminalização e o encarceramento de pessoas que usam drogas. Criminalizar pessoas por posse e uso de drogas é contraproducente e um desperdício. Aumenta os danos à saúde, estigmatiza populações vulneráveis e contribui para a explosão da população carcerária. A descriminalização do usuário é um pré-requisito de qualquer política de drogas genuinamente focada em saúde.

Aplicar alternativas ao encarceramento para atores não-violentos dos patamares inferiores do mercado ilícito de drogas, como agricultores, “mulas” e outros envolvidos na produção, transporte e comércio de drogas ilícitas.

O que pretendi mostrar com essa proposta de combate às drogas foi a necessidade de se efetivamente realizar uma abordagem baseada em direitos humanos quando se trata de combate às doenças negligenciadas. Em outras palavras, o redirecionamento da política contra as drogas só foi possível quando se priorizou o indivíduo, reconhecendo expressamente ser ele dotado com um arcabouço de direitos fundamentais e dignidade.

Inicialmente é preciso enfatizar que muitos esforços, ações em saúde, iniciativas e programas de enfrentamento das doenças negligenciadas no Brasil estão repletos de sucesso, alguns deles abordados nesse trabalho. Acredito firmemente que o enfrentamento das doenças negligenciadas no Brasil em diversos aspectos leva em conta os direitos humanos, e que os profissionais que dirigem essas políticas conhecem os profundos e fortes laços que unem saúde e direitos humanos. Mas, o que não se explica é a ausência expressa desse vínculo nos programas, iniciativas e ações em saúde disponibilizados no sítio da SVS/MS, o que poderia resultar na inefetividade, parcial ou total, da contribuição dos direitos humanos às ações que visam o combate às doenças negligenciadas.

Esse fato é suficientemente motivador, para elaborar ao menos um esboço de moldura de direitos humanos para o combate às doenças negligenciadas, consequência lógica de todo o processo da pesquisa. Trata-se de uma proposta porquanto não pretendo esgotar todo o tema, até mesmo porque não constitui objetivo do trabalho. Assim, serão apenas considerações que podem emoldurar as políticas de combate às doenças negligenciadas. Excluo a Aids por entender que todo o enfrentamento da enfermidade foi construído a partir dos direitos humanos, constituindo um dos eixos das ações em saúde na área, como já ressaltado.

O quadro deve partir de três condições para se estabelecer explicitamente o vínculo entre saúde e direitos humanos com vistas ao desenvolvimento de políticas públicas para o combate às doenças negligenciadas no Brasil. São eles:

- i. O engajamento institucional ao combate às doenças negligenciadas norteado pelos direitos humanos deve ser explícito, mostrando a sinergia entre saúde e direitos humanos;
- ii. O combate exige equipe multidisciplinar, com profissionais de diversas áreas, inclusive especialistas em direitos humanos, de modo a evidenciar o ponto em comum da saúde e direitos humanos: o bem-estar individual e coletivo;
- iii. A política a ser desenvolvida não deve visar somente o indivíduo, mas o exercício da cidadania.

As políticas de combate às doenças negligenciadas deveriam ser orientadas por quatro pontos cardeais de direitos humanos, visualizados na Figura 20:



Figura 20 – Os quatro pontos cardeais de direitos humanos orientadores do combate às doenças negligenciadas no Brasil

Fonte: elaboração própria

I. A interdependência entre saúde e direitos humanos

A conexão entre saúde e direitos humanos pode ser demonstrada a partir de uma ampla rede normativa internacional. Necessário abordar o conceito, a extensão e efetividade da expressão inscrita no artigo 1º na Constituição da OMS, “the highest attainable standard of health”, (OMS, 1946) reproduzida no artigo 12 do PIDESC,¹⁰⁵ (ONU, [s.d.]), e aqui traduzida como “o melhor estado de saúde que é possível atingir”, de modo a avaliar suas dimensões no combate às doenças negligenciadas. A respeito do seu conteúdo, a ideia de Paul Hunt (2006, p. 604) pode inspirar e orientar a existência desse vínculo:

Enquanto o direito à saúde inclui o direito aos cuidados de saúde, vai além dos cuidados de saúde para englobar as subjacentes determinantes da saúde, tais como água potável, saneamento e acesso a informações relacionadas com a saúde. O direito inclui as liberdades, tais como o direito de ser livre de discriminação e tratamento médico involuntário. Inclui também direitos, tais como o direito a cuidados de saúde primários essenciais. O direito tem vários elementos, incluindo a saúde infantil, saúde materna e acesso a medicamentos essenciais. Tal como outros direitos humanos, tem uma preocupação especial para os mais desfavorecidos, os mais vulneráveis e aqueles que vivem na pobreza. O direito exige um sistema de saúde eficaz, inclusive de boa qualidade.¹⁰⁶

Os Estados nacionais também não se furtaram a incorporar em seus ordenamentos as mais variadas formas de reconhecimento do vínculo entre direitos humanos e saúde, especialmente o Brasil, que a incorporou na Constituição da República de 1988. Seguiram-se um conjunto de normas que procuraram desenvolver essa relação, especialmente a partir dos anos de 1990, quando o mundo se defrontava com a epidemia da Aids. Os fundamentos desse vínculo normativo no Brasil estão expressamente previstos nos parágrafos 1º, 2º e 3º do artigo 5º da Carta Constitucional, (BRASIL, [s.d.]) que assim dispõe:

§ 1º As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

§ 2º Os direitos e garantias expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte.

§ 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.

¹⁰⁵ “The States Parties to the present Covenant recognize the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health”.

¹⁰⁶ “While the right to health includes the right to health care, it goes beyond health care to encompass the underlying determinants of health, such as safe drinking water, adequate sanitation and access to health-related information. The right includes freedoms, such as the right to be free from discrimination and involuntary medical treatment. It also includes entitlements, such as the right to essential primary health care. The right has numerous elements, including child health, maternal health and access to essential drugs. Like other human rights, it has a particular concern for the disadvantaged, the vulnerable and those living in poverty. The right requires an effective, inclusive health system of good quality”.

A respeito desses dispositivos, o Supremo Tribunal Federal explica que “direitos e garantias fundamentais devem ter eficácia imediata” (BRASIL; SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2011, p. 585) e que “(...) após o advento da EC 45/2004, consoante redação dada ao § 3º do art. 5º da CF, passou-se a atribuir às convenções internacionais sobre direitos humanos hierarquia constitucional (...)”. (BRASIL; SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2011, p. 588) Sendo assim, a interdependência entre saúde e direitos humanos é evidente no campo normativo internacional e nacional.

Por conseguinte, o conteúdo e significado desses preceitos normativos devem ser explícitos tanto na formulação quanto na implementação das políticas públicas de enfrentamento das doenças negligenciadas. Não se trata de unir dois campos de atuação distintos, mas sim de reconhecer que se trata de um único campo de atuação, onde os direitos se interpenetram, são interdependentes, de forma a constituir um conjunto coeso e efetivo que supere a soma das partes.

II. Equidade em saúde: direitos humanos para todos

Igualdade em saúde deve ser um objetivo a ser alcançado, orientado pela equidade em saúde. Embora os termos igualdade e equidade sejam utilizados muitas vezes como sinônimos, é interessante e oportuno compreender o termo equidade em um sentido ético, capaz de expressar o sentimento de justiça. Assim, equidade em saúde deveria ser compreendido como “um conceito baseado na noção ética de justiça distributiva”,¹⁰⁷ (BRAVEMAN, 2010, p. 33) capaz de refletir os princípios fundamentais de direitos humanos.

“Equidade em saúde pode ser — e tem sido amplamente — definida como ausência de disparidades sociais injustas e desleais em saúde”,¹⁰⁸ (BRAVEMAN; GRUSKIN, 2003, p. 254) ideia a ser desenvolvida dentro do escopo do combate às doenças negligenciadas. As políticas concebidas e implementadas para esse fim devem expressamente levar em conta a posição sistemática de desvantagem desse grupo negligenciado, que vive na pobreza, sem chances de participar plenamente da sociedade e que limita a possibilidade de escolha da forma de viver que dão valor. (MARMOT, 2006) Em outras palavras, imposta pela própria sociedade,

¹⁰⁷ “Health equity is a concept based on the ethical notion of distributive justice [...]”

¹⁰⁸ “Equity in health can be—and has widely been—defined as the absence of socially unjust or unfair health disparities”.

essa posição desvantajosa precisa ser enfrentada, oferecendo oportunidades de empoderamento, advindas da interdependência entre saúde e direitos humanos. Nesse contexto, a ideia norteadora de Gruskin e Braveman: (2003, p. 257)

Equidade em saúde significa igualdade de oportunidades para ser saudável, para todos os grupos de população. Equidade em saúde implica, portanto, que os recursos são distribuídos e processos são projetados de forma mais provável de se mover em direção a equalização dos resultados em saúde dos grupos sociais desfavorecidos com os resultados de suas contrapartes mais favorecidas. Isto refere-se a distribuição e o projeto não só de programas e recursos de cuidados de saúde, mas de todos os recursos, políticas e programas que desempenham um papel importante na formação da saúde, muitos dos quais estão fora do controle imediato do setor da saúde.¹⁰⁹

Outro importante aspecto a ser considerado nas políticas de combate às doenças negligenciadas são os determinantes sociais da saúde, com a contribuição da Comissão dos Determinantes Sociais da Saúde da OMS, que compreende a saúde como um fenômeno social complexo a exigir formas intersetoriais de ação política. Ao enfatizar a saúde como um tema de justiça social, a Comissão compreende a equidade em saúde como um princípio orientador, apontando para a adoção de um quadro de direitos humanos como veículo capaz de realizar a equidade em saúde, participando o Estado como responsável primário do dever de prestar saúde. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010)

A Comissão compreende que a posição social é o principal responsável pelas iniquidades em saúde, reconhecendo dois outros aspectos centrais que devem ser levados em consideração: o primeiro trata de examinar o papel do poder, compreendido não apenas no clássico conceito de dominação, mas também sob aspectos mais criativos baseados nas ações civis coletivas incorporadas no sistema jurídico. Assim, os direitos humanos incorporariam uma demanda por parte das comunidades marginalizadas e oprimidas, que poderiam expressar seu poder coletivo por meio desses canais. O segundo aspecto a ser considerado é esclarecer a distinção entre as causas sociais da saúde e os fatores sociais que determinam a distribuição dessas causas entre grupos sociais mais favorecidos e os menos favorecidos. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010)

Por fim, em rápida síntese, buscar a equidade em saúde implicaria no fomento à participação dos grupos negligenciados, de forma a compreender seus mitos, costumes, receios,

¹⁰⁹ "Equity in health means equal opportunity to be healthy, for all population groups. Equity in health thus implies that resources are distributed and processes are designed in ways most likely to move toward equalising the health outcomes of disadvantaged social groups with the outcomes of their more advantaged counterparts. This refers to the distribution and design not only of health care resources and programmes, but of all resources, policies, and programmes that play an important part in shaping health, many of which are outside the immediate control of the health sector".

incompreensão das doenças, identificação das prioridades sociais, constituindo um ambiente propício à obtenção de informações para as ações em saúde. A liderança do Estado nessa empreitada é essencial, formulando e implementando políticas públicas, qualificando profissionais, viabilizando o acesso a comunidades remotas, fomentando a pesquisa e participação ativa das instituições de pesquisas, entre muitas outras atividades. O que se pretende alcançar afinal é criar um ambiente propício para o exercício da cidadania.

III. Ética do trabalho em saúde e direitos humanos

Esse ponto cardeal põe em evidência a sinergia entre direitos humanos e ética em saúde, de modo a incluir na agenda de combate às doenças negligenciadas uma conduta responsável em saúde, proporcionando uma ação coletiva adequada. Para cumprir essa sinergia, os profissionais da saúde e afins devem estar plenamente comprometidos com a promoção e proteção dos direitos humanos, cientes do papel de liderança que desempenharão. Assim, devem examinar de início seus próprios sentimentos e motivações, averiguar se seus direitos humanos são respeitados ou não, porque impossível promover direitos humanos quando seus próprios direitos são desrespeitados.

É notória a tensão entre saúde pública e direitos humanos. Muitos movimentos sociais em defesa dos direitos humanos surgiram com propostas de defesa da privacidade, intimidade e liberdades, diante do dever do Estado em fornecer serviços de saúde, especialmente quando são realizados em nome da saúde coletiva. Daí vemos, por exemplo, o movimento antivacina, bem tímido no Brasil, mas importante nos Estados Unidos e na Inglaterra, que discute a obrigatoriedade da vacinação infantil. Outro exemplo se dá no caso do combate à dengue, em que as autoridades públicas muitas vezes devem adentrar nos domicílios para examinar possíveis focos de mosquitos, e a população não permite e tenta impedir a entrada dos agentes públicos.

Cientes do fato, Gostin e Mann (1994) sugerem um caminho para avaliar essa restrição, que pode ser aplicado às políticas de combate às doenças negligenciadas. Indicam quatro fatores que devem ser considerados na avaliação do peso dos direitos humanos na política pública em saúde. O primeiro se refere à verificação da natureza do direito a ser restringido e se é suportável pelo indivíduo ou coletividade afetada. O segundo aborda o grau de invasão no direito supostamente afetado, alegando que as sociedades em geral toleram a

restrição de direitos quando o exercício desse direito vai interferir no direito de todos. A terceira questão alude ao âmbito da restrição, ou seja, se a restrição se aplica a um pequeno grupo ou se atinge toda a população. A quarta e última questão a ser considerada se refere ao tempo da restrição a ser imposta, como por exemplo, o tempo de isolamento ou internação. É preciso salientar que para avaliar uma restrição a direito fundamental por imperiosos motivos de saúde pública, é essencial que pessoas experientes em legislação de direitos humanos e profissionais de saúde pública trabalhem em conjunto. (INTERNATIONAL FEDERATION OF RED CROSS AND RED CRESCENT SOCIETIES AND FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD CENTER FOR HEALTH AND HUMAN RIGHTS, 1999)

Outro aspecto a ser considerado pelos profissionais de saúde voltados para a promoção e proteção dos direitos humanos é o acesso aos serviços de saúde da comunidade negligenciada, a necessidade de realizar a busca ativa dos agravos e indivíduos, verificar e avaliar determinantes da saúde tais como alimentação, moradia, acesso a água potável, saneamento, condições de trabalho e meio ambiente saudável. (NIXON; FORMAN, 2008) O engajamento dos profissionais é essencial para a verificação de não discriminação de gênero, raça ou etnias, indivíduos com déficit mental, imigrantes, profissionais do sexo entre outros segmentos da sociedade. Por fim, os profissionais devem estar conscientes da autonomia individual, da necessidade do livre consentimento ao tratamento, do sigilo dos dados colhidos e de sua guarda, da informação ao doente e sua família das perspectivas do tratamento, bem como do dever de orientar os indivíduos que são estigmatizados pela doença, atuando de modo a aliviar os efeitos sociais negativos.

IV. Mecanismos de accountability

Os mecanismos de accountability permitem ao Estado que formula e implementa ações em saúde para o combate às doenças negligenciadas mostrar, explicar e justificar como tem cumprido seus deveres para alcançar metas e objetivos delineados. As políticas formuladas devem obedecer a critérios de transparência, acessibilidade e efetividade propiciando o controle das atividades intragovernamentais e extragovernamentais, o que certamente fomenta a participação de grupos de interesse, agentes públicos, profissionais interessados e o público em geral.

Ferramentas para avaliar e monitorar condutas, performances e resultados são necessárias para cumprir a accountability como um processo prospectivo e retrospectivo.

(POTTS, 2008) Como processo prospectivo, a accountability pode ser uma ferramenta para a melhoria do desempenho, identificando o que funciona e que pode ser repetido, e o que não funciona, devendo ser revisada. Sob o ponto de vista retrospectivo o processo de accountability se volta para a análise de possíveis soluções de falhas que ocorreram durante a formulação e implementação das políticas públicas. Entretanto, Gillian Macnaughton (2015) critica essa posição afirmando que a avaliação do impacto dos direitos humanos é voltada para o futuro, de forma a prever as consequências de determinadas decisões para a saúde. Assim, avaliação do impacto é prospectiva, enquanto o processo retrospectivo é melhor caracterizado como monitoramento ou avaliação.

O que se pretende examinar por esse processo de responsabilidade é a avaliação do impacto dos direitos humanos nas políticas públicas desenvolvidas para o enfrentamento das doenças negligenciadas. Paul Hunt, que em 2007 ocupava o cargo de Relator Especial da Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas, elaborou relatório para avaliar os efeitos dos direitos humanos no estabelecimento das prioridades em saúde. Hunt (2007, p. 9) salienta ser necessário avaliar esses efeitos antes de se pôr em prática novas políticas, programas e projetos em saúde e define a avaliação do impacto dos direitos humanos como

[...] el proceso por el cual se predicen las posibles consecuencias para el disfrute de los derechos humanos de una política, un programa, o un proyecto propuesto. El objetivo de la evaluación es informar a los encargados de adoptar decisiones y a las personas que probablemente serán afectadas, a fin de que puedan mejorar la propuesta en el sentido de reducir los posibles efectos negativos y aumentar los positivos.

Concluindo, diante da complexidade da promoção e proteção dos direitos humanos no âmbito das ações em saúde, especialmente em se tratando de doenças negligenciadas que apresentam uma grande diversidade epidemiológica, é preciso incluir a avaliação do impacto dos direitos humanos nas políticas públicas, no momento da formulação e da implementação dessas políticas. O formato dessa avaliação deve ser pesquisado e avaliado por profissionais de direitos humanos e de saúde, sempre levando em conta todos aqueles que vão atuar no combate às doenças negligenciadas como também a população negligenciada.

3.3 MARCOS NORMATIVOS

3.3.1 Algumas premissas teóricas e principiológicas

O objetivo desse tópico é examinar todo o marco normativo que acolhe, orienta e fundamenta o combate à Aids e às doenças negligenciadas. A motivação para esse exame está em evidenciar como os problemas relativos aos direitos humanos que envolvem essas enfermidades foram resolvidos normativamente. Para iluminar essa empreitada sirvo-me das lições de Niklas Luhmann e de Marcelo Neves, que também explora em seu trabalho o pensamento luhmanniano.

Luhmann coloca o processo de diferenciação social no centro de sua teoria, que pode ser compreendido, de forma simples, como processo de busca de autonomia. A sociedade pré-moderna procurou incessantemente a diferenciação no âmbito dos sistemas sociais a partir de dicotomias entre o bem e o mal, o belo e o feio, entre ter ou não ter, poder ou não poder, entre o lícito e o ilícito, o verdadeiro e o falso, princípios binários que governam a ciência e a religião, a economia, a política e o direito.

Precedido pelo processo de diferenciação que afastou o fundamento sacro do jusnaturalismo, o processo de diferenciação que separou direito e política foi governado pelo constitucionalismo, eventos que serviram de base para o surgimento da sociedade moderna. Por meio desse amplo processo de diferenciação sistêmico-funcional a sociedade torna-se “multicêntrica ou policontextual” (LUHMANN, 1987,¹¹⁰ *apud* NEVES, 2009, p. 23), ou seja, uma sociedade em que não há um centro “que possa ter uma posição privilegiada para sua observação e descrição; não há um sistema ou mecanismo social a partir do qual todos os outros possam ser compreendidos”. (NEVES, 2009, p. 24)

Essa sociedade moderna multicêntrica se apresenta como sociedade mundial, distanciando-se, porém, da ideia de conjunto de Estados, muito embora a comunidade estatal dela faça parte. Implica, em princípio, que o horizonte das comunicações ultrapassa as fronteiras territoriais dos Estados, constituindo “uma conexão *unitária* de uma *pluralidade* de âmbitos de comunicação em relações de concorrência e, simultaneamente, de complementariedade”. (NEVES, 2009, p. 26) A sociedade mundial não respeita fronteiras políticas ou jurídicas e não se confunde com a ordem internacional que, restrita às relações entre Estados, é considerada uma dimensão da sociedade mundial. Põe em evidência a emergência de uma nova ordem

¹¹⁰ LUHMANN, Niklas. *Sistemas sociais: lineamientos para una teoría general*. 2ª. ed. Barcelona: Anthropos/México: Universidad Iberoamericana/Santafé de Bogotá: Ceja, 1998.

mundial que se preocupa com processos decisórios coletivos e vinculantes, mecanismos de estabilização de expectativas normativas e regulação jurídica de comportamentos. Relaciona-se com o trabalho em redes bilaterais, plurilaterais, regionais ou globais, redes de cooperação e administração de conflitos entre diversos atores estatais, bem como também se refere à atores privados e organizações no contexto global.

Neves salienta que, paradoxalmente à ideia de sociedade mundial que detém mecanismos regulatórios coletivos, há evidências empíricas do incremento das tarefas que se apresentam ao Estado no confronto com essa sociedade mundial. Dessa forma, é preciso que se “[...] leve em conta que o Estado ainda é o foco fundamental da reprodução da nova ordem normativa mundial”. (NEVES, 2009, p. 34) O que se vê, arremata o autor, “[...] é um entrelaçamento de ordens estatais, internacionais, supranacionais, transnacionais e locais no âmbito de um sistema jurídico mundial de níveis múltiplos, a partir do qual se tem desenvolvido o transconstitucionalismo da sociedade mundial.” (NEVES, 2009, p. 34)

Com essa moldura é possível compreender a demanda pelos dispositivos constitucionais estabelecidos nos parágrafos 2º e 3º do artigo 5º da Constituição da República de 1988. Quando o parágrafo 2º reconhece que o ordenamento jurídico brasileiro é também constituído de outros direitos e garantias não expressos na Constituição, decorrentes do regime e dos princípios adotados por ela e daqueles contidos nos tratados internacionais dos quais o Brasil é signatário, na verdade reconhece que os problemas de direitos humanos ultrapassaram suas fronteiras territoriais, de tal forma que a Constituição não seria capaz de enfrentar os novos problemas que porventura surgiriam nessa sociedade mundial. Assim, a Constituição pode ser compreendida como um instrumento que insere o país na sociedade mundial multicêntrica a partir dos direitos humanos. Nesse contexto luhmanniano, o reconhecimento dessa multiplicidade de direitos fundamentais se torna essencial para os Estados inseridos nessa sociedade mundial, pois é através dela é que se realiza a estabilização da ordem mundial e onde se encontra o traço essencial distintivo da instituição que integra toda a sociedade. Luhmann conclui: “Sólo cuando se pone ante los ojos la dimensión histórica de los derechos fundamentales, puede contestarse la pregunta por la unidad funcional e institucional de los derechos fundamentales: sirven para preservar la diferenciación social”. (LUHMANN, 2010, p. 312)

O parágrafo 3º é um passo importante e audacioso: permite que os tratados e convenções internacionais de direitos humanos ganhem *status* normativo constitucional quando obedecidos o processo legislativo das emendas constitucionais, qual seja, a de que devem ser aprovados em dois turnos, em ambas as Casas legislativas, por três quintos dos votos de seus

membros. O Brasil abre-se definitivamente para essa sociedade mundial ao permitir que essa multiplicidade de direitos humanos formulados na órbita da ordem internacional expressamente faça parte da Constituição da República do país.

Considerando essas premissas teóricas, o exame dos marcos normativos da Aids e das doenças negligenciadas vão abranger regulações e princípios orientadores construídos em outros países como também os que foram concebidos no Brasil, de modo a evidenciar os pontos em comum como também as discrepâncias e distanciamentos. Os principais aspectos normativos do direito à saúde já foram abordados em diversas passagens do trabalho, mas sempre serão levados em consideração quando necessário, de modo a contribuir para uma melhor exegese e a afirmação do vínculo entre saúde e direitos humanos.

Formando a base da normatividade da Aids e das doenças negligenciadas se encontra o direito à saúde, ou ainda, o direito ao “melhor estado de saúde que é possível atingir”¹¹¹, como estatuído em documentos internacionais. É a partir desse preceito que se constroem todos os arranjos institucionais para o combate às enfermidades objeto do estudo, de modo a conduzir à fruição do direito à saúde, intimamente relacionado com outros direitos como o direito à alimentação, moradia, educação, trabalho, não discriminação, participação, acesso à informação, além das liberdades, expressas entre outros, pelos direitos reprodutivos e sexuais.

Na atualidade, como já relatado, a saúde está envolvida por uma abordagem de direitos humanos que norteia as ações de saúde e fornece estratégias e soluções para superar as desigualdades, as práticas discriminatórias e as relações desproporcionais e injustas de poder, que produzem inequidade nos resultados de saúde. O objetivo dessa abordagem para a saúde é envolver todas as políticas, estratégias e programas de modo a viabilizar progressivamente a fruição de todas as pessoas ao direito à saúde e outros direitos correlatos. Para atingir esses objetivos, a OMS (WHO, [s.d.]) propõe a adesão a normas e princípios que incluem:

➤ **Não-discriminação**

O princípio da não-discriminação é um componente fundamental do direito humano internacional, previsto no artigo 2º, parágrafo 2 do PIDESC. O Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, em seu Comentário Geral nº 20, de 2009, (UN COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS (CESCR), 2009, p. 3) entende discriminação como

¹¹¹ “the highest attainable standard of health”

[...] qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência ou outro tratamento diferenciado, que direta ou indiretamente baseia os motivos proibidos de discriminação e que tem a intenção ou efeito de anular ou prejudicar o reconhecimento, gozo ou exercício, em igualdade de condições, dos direitos do Pacto. Discriminação também inclui incitamento à discriminação e assédio.¹¹²

Além disso, o Comitê entende que a discriminação solapa o cumprimento dos direitos econômicos, sociais e culturais e, que, a desigualdade econômica experimentada pelos países pobres e em desenvolvimento, muitas vezes é consequência de formas históricas e contemporâneas de discriminação. Sendo assim, recomenda aos Estados partes que empreendam esforços mediante normatizações, políticas, estratégias, instituições, para a superação da discriminação de raça, cor, sexo, linguagem, religião, política, origem nacional ou social, propriedade, nascimento ou qualquer outro status desfrutado pelos cidadãos.

Soma-se a esse quadro normativo os dispositivos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinado em Nova Iorque em 30 de março de 2007, que vem sendo utilizada como importante regulação para as doenças negligenciadas que deixam sequelas incapacitantes. Na dicção da Convenção discriminação por motivo de deficiência significa

[...] qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável [...] (BRASIL; SENADO FEDERAL, [s.d.])¹¹³

É preciso destacar que o Direito aceita o que se denomina “discriminação positiva”, ou seja, diante das desigualdades ocasionadas pela incapacidade, o legislador pode estar autorizado a produzir normas que equiparem as oportunidades entre as pessoas que apresentam incapacidades e aquelas que não apresentam incapacidades. Assim, o artigo 5 da Convenção reconhece que todas as pessoas são iguais perante a lei, devendo receber igual proteção e benefício da lei. Porém, o item 4 do mesmo artigo prevê a possibilidade de se criar medidas específicas necessárias “para acelerar ou alcançar a efetiva igualdade das pessoas com deficiência” sem considerá-las discriminatórias. (BRASIL; SENADO FEDERAL, [s.d.]

¹¹² “[...] any distinction, exclusion, restriction or preference or other differential treatment that is directly or indirectly based on the prohibited grounds of discrimination and which has the intention or effect of nullifying or impairing the recognition, enjoyment or exercise, on an equal footing, of Covenant rights. Discrimination also includes incitement to discriminate and harassment”.

¹¹³ A Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência foi reconhecida no ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

➤ **Disponibilidade**

Trata-se da oferta suficiente de serviços de saúde, bens e ações em saúde. A OMS ressalta que além dos cuidados relativos aos determinantes da saúde, como acesso à água potável, serviços médicos, instalações sanitárias adequadas, hospitais e centros de saúde, devem ser considerados médicos e profissionais treinados e remunerados, e acesso a medicamentos essenciais. (UN COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS (CESCR), 2000)

➤ **Acessibilidade física**

Refere-se à quantidade de estabelecimentos de saúde e de políticas públicas adequadas e abrangentes. Compreende o acesso aos estabelecimentos, bens e serviços de saúde que devem estar ao alcance geográfico de todos, em especial dos grupos vulneráveis ou marginalizados, das minorias étnicas ou populações indígenas, mulheres, crianças, idosos, adolescentes, como também das pessoas com incapacidades e pessoas que vivem com HIV/Aids. (UN COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS (CESCR), 2000)

➤ **Aceitabilidade**

A normatividade da Aids e das doenças negligenciadas devem ser projetadas para respeitar a confidencialidade, as informações colhidas dos familiares e doentes, sensíveis aos requisitos de gênero e o ciclo da vida, cumprindo a ética médica e a melhoria do estado de saúde da coletividade. Trata-se também do respeito à cultura dos indivíduos, das minorias e comunidades.

➤ **Acessibilidade econômica**

Os serviços de saúde e aqueles relacionados aos determinantes da saúde devem ser orientados pelo princípio da equidade, de modo a assegurar que esses serviços públicos ou privados possam ser desfrutados por todos, inclusive pelos grupos negligenciados. “La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se

refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos”. (UN COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS (CESCR), 2000, p. 5)

➤ **Participação**

A normatização do combate à aids e às doenças negligenciadas requer a previsão do direito de os indivíduos participarem das decisões que os afetem diretamente, especialmente na formulação, implementação e monitoramento das intervenções de saúde. Essa participação pode tomar várias formas diferentes, o que inclui a informação objetiva, equilibrada, em linguagem adequada ao grupo sobre os rumos das ações em saúde, de modo a obter o feedback da população afetada, estimulando a formação de parcerias, a escolha de alternativas que atendam às demandas do grupo de modo a oferecer bem-estar à comunidade. (WHO, [s.d.]

3.3.2 A construção da normatividade da Aids

Muitos esforços em nível internacional têm sido empreendidos no sentido de demonstrar claramente a relação entre direitos humanos e o enfrentamento da Aids, exigindo um alto grau de comprometimento dos países para eliminá-la como um problema de saúde pública. Para cumprir esse objetivo foi elaborada a Declaração Política sobre HIV/AIDS em 2011, quando os Estados membros das Nações Unidas reafirmaram o compromisso de cumprir suas obrigações e promover o respeito universal pela observância e proteção de todos os direitos humanos, respeitando a diversidade dos valores culturais, éticos e religiosos, de modo a alcançar todas as pessoas vivendo com HIV. (ONU; ASSEMBLEIA GERAL, 2011)

Os representantes dos Estados ali reunidos reafirmaram que “o pleno alcance de todos os direitos humanos e de todas as liberdades fundamentais por todas as pessoas é um elemento essencial na resposta global à epidemia de HIV/VIH”, (ONU; ASSEMBLEIA GERAL, 2011, p. 7) reconhecendo a necessidade do fortalecimento das políticas e das leis nacionais para poder combater o estigma e a discriminação enfrentados pela população vulnerável e seus familiares. O compromisso assumido de promover e proteger os direitos humanos abrange a sensibilização das forças policiais e do judiciário, a capacitação de profissionais de saúde quanto à não discriminação, ao sigilo e ao consentimento informado, a promoção e o apoio em campanhas nacionais de conscientização sobre os direitos humanos, e

a “familiarização com questões legais e serviços de assessoria jurídica, bem como o monitoramento do impacto do ambiente jurídico sobre a prevenção, o tratamento, o apoio e a atenção ao HIV/VIH”. (ONU; ASSEMBLEIA GERAL, 2011, p. 14)

O Alto Comissariado para os Direitos Humanos da ONU, (OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, [s.d.]) ao abordar os vínculos entre direitos humanos e o impacto da Aids afirma que a falta de respeito dos direitos humanos é um combustível que alimenta e agrava o impacto da doença, ao mesmo tempo que o HIV solapa o progresso na realização dos direitos humanos. Esse vínculo vai impactar especialmente certos grupos sociais, em particular mulheres e crianças e aqueles que vivem na pobreza, a partir da irrefutável evidência de que hoje a carga da epidemia é suportada pelos países em desenvolvimento. Assim, Aids e pobreza juntam suas forças negativas, reforçando-se mutuamente em muitos países em desenvolvimento.

A promoção e a proteção dos direitos humanos são essenciais na prevenção da disseminação da Aids mitigando seu impacto social e econômico, porque reduz a vulnerabilidade, o impacto negativo da doença e promove uma resposta mais eficaz. A resposta eficaz no enfrentamento da Aids deve estar atrelada ao respeito aos direitos humanos e ao direito ao desenvolvimento, em conformidade com as normas e princípios internacionais de direitos humanos.

Em seu Relatório Anual de 2011, (UNITED NATIONS HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, 2011) o Alto Comissariado para Direitos Humanos da ONU elenca sete desafios em direitos humanos no contexto do enfrentamento da epidemia da Aids. Em síntese são eles:

- a) Proteção jurídica antidiscriminatória adequada;
- b) Programas governamentais que devem prever a avaliação dos grupos vulneráveis e de suas necessidades, a partir do engajamento dos atores estatais para lidar com questões de justiça, polícia, prisões, direitos humanos, gênero, migração e trabalho;
- c) Proteção legal apropriada para as pessoas que vivem com HIV/Aids;
- d) Fortalecimento da participação da população vulnerável e das pessoas que vivem com HIV/Aids;
- e) Trabalhar para eliminar a discriminação e violência de gênero;
- f) Mobilizar governos para financiar programas nacionais;
- g) Promover o acesso universal em saúde com vista à prevenção, tratamento e apoio à população vulnerável e às pessoas que vivem com HIV/Aids.

Todas essas orientações vêm sendo cumpridas pelo Brasil, amparadas pela Constituição da República de 1988 e por ampla legislação federal, estadual e municipal. A Constituição protege a população vulnerável e as pessoas que vivem com HIV/Aids com amplo espectro de direitos fundamentais, inclusive direitos sociais, econômicos e culturais, todos norteados pela dignidade humana. Além disso, conta com legislação antidiscriminatória que ampara mulheres, crianças e adolescentes, negros, homossexuais e deficientes.

O marco normativo do combate à Aids no Brasil deu-se em 1989, no Encontro Nacional de ONG que trabalham com AIDS (ENONG), realizado em Porto Alegre. Nele foi aprovado a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS, (ENONG, 1989) considerando quatro premissas que orientaram a Declaração: (Figura 21)

Premissas

- Que a Aids é uma epidemia mundial e é preciso um esforço coletivo mundial para detê-la;
- Que não existe perigo de contágio da Aids exceto através das relações sexuais, de transfusão sanguínea e da passagem da mãe ao feto ou bebê;
- Que do ponto de vista planetário é a Humanidade que se encontra soropositiva, não existindo uma "minoría" de doentes;
- Que contra o pânico, os preconceitos e a discriminação a prática da solidariedade é essencial

Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS

- I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a aids.
- II - Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
- III - Todo portador do vírus da aids tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
- IV - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
- V - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV/aids, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.
- VI - Todo portador do vírus da aids tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação em atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.
- VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
- VIII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/aids, sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
- IX - Ninguém será submetido aos testes de HIV/aids compulsoriamente, em caso algum. Os testes de aids deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, controle de transfusões e transplantes, estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser transmitidos por um profissional competente.
- X - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.
- XI - Toda pessoa com HIV/aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

Figura 21 – Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids

Fonte: elaboração própria, com base no sítio do Departamento DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>>; e no sítio do Grupo pela Vidda. Disponível em: <<http://www.pelavidda.org.br/declaracao.htm>>.

Ao mesmo tempo que avançavam estudos e pesquisas sobre o HIV/Aids, se avançava também nos marcos regulatórios, visto que se impunha no cotidiano diversas medidas no sentido de garantir à população vulnerável todos os direitos de alcançarem com maior plenitude possível, não só o direito à saúde, mas também os direitos de cidadania. No quadro abaixo, é possível destacar direitos antidiscriminatórios, o acesso à medicação, o combate à homofobia, as garantias de trabalho e de previdência social, todas editadas no âmbito federal. (Quadro 21)

Legislação Federal		
Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014	Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de Aids.	<p>Art. 1º - Constitui crime punível com reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa, as seguintes condutas discriminatórias contra o portador do HIV e o doente de aids, em razão da sua condição de portador ou de doente:</p> <p>I - Recusar, procrastinar, cancelar ou segregar a inscrição ou impedir que permaneça como aluno em creche ou estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado;</p> <p>II - Negar emprego ou trabalho;</p> <p>III - Exonerar ou demitir de seu cargo ou emprego;</p> <p>IV - Segregar no ambiente de trabalho ou escolar;</p> <p>V - Divulgar a condição do portador do HIV ou de doente de aids, com intuito de ofender-lhe a dignidade;</p> <p>VI - Recusar ou retardar atendimento de saúde.</p>
Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991	Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.	<p>Art. 42 - A aposentadoria por invalidez, uma vez cumprida, quando for o caso, a carência exigida, será devida ao segurado que, estando ou não em gozo de auxílio-doença, for considerado incapaz e insusceptível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência, e ser-lhe-á paga enquanto permanecer nesta condição.</p> <p>Art. 59 - O auxílio-doença será devido ao segurado que, havendo cumprido, quando for o caso, o período de carência exigido nesta Lei, ficar incapacitado para o seu trabalho ou para a sua atividade habitual por mais de 15 (quinze) dias consecutivos.</p>
Instrução Normativa INSS/PRES nº 45, de 06 de agosto de 2010	Dispõe sobre a administração de informações dos segurados, o reconhecimento, a manutenção e a revisão de direitos dos beneficiários da Previdência Social e disciplina o processo administrativo previdenciário no âmbito do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS.	<p>Art. 152 - Independe de carência a concessão das seguintes prestações:</p> <p>III - auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, nos casos de acidente de qualquer natureza, inclusive decorrente do trabalho, bem como nos casos em que o segurado, após filiar-se ao RGPS, for acometido de alguma das doenças ou afecções relacionadas abaixo:</p> <p>m) Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – Aids;</p>

Lei nº 8036, de 11 de maio de 1990	Dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço, e dá outras providências.	Art. 20 - A conta vinculada do trabalhador no FGTS poderá ser movimentada nas seguintes situações: III - aposentadoria concedida pela Previdência Social; XIII - quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for portador do vírus HIV;
Decreto nº 3000, de 26 de março de 1999	Regulamenta a tributação, fiscalização, arrecadação e administração do Imposto sobre a Renda e Proventos de Qualquer Natureza.	Art. 39 - Não entrarão no cômputo do rendimento bruto: XXXIII - os proventos de aposentadoria ou reforma, desde que motivadas por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, estados avançados de doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome de imunodeficiência adquirida, e fibrose cística (mucoviscidose), com base em conclusão da medicina especializada, mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma.
Decreto nº 6108, de 4 de maio de 2007 (O Decreto nº 7723, de 4 de maio de 2012, prorrogou o prazo do licenciamento compulsório por mais 5 anos)	Concede licenciamento compulsório, por interesse público, de patentes referentes ao Efavirenz, para fins de uso público não-comercial.	Art. 1º - Fica concedido, de ofício, licenciamento compulsório por interesse público das Patentes nºs 1100250-6 e 9608839-7. § 1º O licenciamento compulsório previsto no caput é concedido sem exclusividade e para fins de uso público não-comercial, no âmbito do Programa Nacional de DST/Aids, nos termos da Lei nº 9313, de 13 de novembro de 1996, tendo como prazo de vigência cinco anos, podendo ser prorrogado por até igual período.
Lei nº 9313, de 13 de novembro de 1996	Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS.	Art. 1º - Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento.

Quadro 21 – Normas Federais de proteção aos portadores do HIV/Aids

Fonte: elaboração própria, depois de consultados o sítio Departamento DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde; o Portal Legislação do Senado Federal, disponível em <<http://www.senado.gov.br/legislacao/>>.

No âmbito estadual e municipal também proliferaram normas para proteger as pessoas que vivem com HIV/Aids, fundamentadas normativamente pela Carta de 1988, pela legislação federal apontada no Quadro 21, pela Lei nº 8.080 de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde; a Lei nº 8.142 de 1990, que garante a participação da sociedade na definição, no acompanhamento da execução e na fiscalização das políticas de saúde; o Decreto nº 7.508 de 2011, que regulamenta a lei

9.080/1990; e as normas que organizam as ações de Vigilância Sanitária Epidemiológica – Lei nº 6.259/1975.

Assim, por exemplo, foram editadas normas que vedam e penalizam a discriminação em razão do HIV/AIDS – Lei nº 11.199/2002 (SP); Lei nº 14.582/2003 (MG); Lei nº 12.595/95 (GO); e normas que vedam e punem a discriminação em razão da orientação sexual – Lei nº 5.275/97 (BA); Lei nº 2.615/2000 (DF); Lei nº 8.444/2006 (MA); Lei nº 7.309/2003 (PB); Lei nº 11.872/2002 (RS). Destaco abaixo, (Quadro 22) normas de proteção e promoção dos direitos humanos para os portadores de HIV/Aids no âmbito do Estado do Rio de Janeiro:

Legislação do Estado de Rio de Janeiro		
Lei nº 1493, de 10 de julho de 1989	Inclui a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) entre as moléstias que podem gerar incapacidade definitiva.	Art. 1º - Fica incluída a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) entre as moléstias que podem acarretar a reforma dos servidores militares estaduais, na forma do disposto no art. 104, IV, da Lei nº 443, de 01 de julho de 1981, e do artigo 107, IV, da Lei nº 880, de 25 de julho de 1985.
Lei nº 3568, de 25 de maio de 2001	Dispõe sobre a proibição de exames sorológicos de HIV prévios para admissão ou matrícula de aluno e contratação de professores e funcionários e dá outras providências.	Art. 1º - Os estabelecimentos de ensino de rede pública e privada, ficam proibidos de exigir ou realizar exames sorológicos compulsórios, como condição de admissão e matrícula. Art. 2º - Os indivíduos sorologicamente positivos, sejam alunos, professores ou funcionários, não estão obrigados a informar sobre sua condição à direção ou a qualquer membro da comunidade. Art. 3º - Fica proibida a divulgação de diagnóstico de infecção pelo HIV de que tenha conhecimento qualquer pessoa da comunidade escolar.
Lei nº 3559, de 15 de maio de 2001	Estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminem portadores de vírus HIV, sintomáticos e assintomáticos, e dá outras providências	Art. 3º - Constituem infrações administrativas as ações que visem discriminar os portadores do vírus HIV, dentre outras: I – A exigência do teste HIV no processo de seleção, para admissão ao emprego; II – A exigência do teste HIV para permanência no emprego, mediante ameaça de rescisão contratual; III – A exigência do teste HIV como condição de concurso público ou privado; IV – A exigência do teste HIV como condição de ingresso ou permanência em creches e estabelecimentos educacionais; V – A recusa em aceitar o ingresso ou permanência de alunos soropositivos em estabelecimentos educacionais e creches; VI – A recusa de atendimento a portadores de vírus HIV, sintomáticos e assintomáticos, em hospitais públicos e privados; VII – A recusa na manutenção do custeio do tratamento para os portadores do vírus HIV, e na autorização para exames complementares dos pacientes associados ou segurados dos planos de saúde;

		VIII – A demissão do soropositivo ou portador do HIV em razão de sua condição de portador do vírus HIV.
Lei nº 2425, de 22 de agosto de 1995	Cria postos de saúde especializados para a realização de testes anti-Aids nos municípios do Estado do Rio de Janeiro.	Art. 3º - A Secretaria de Estado de Saúde poderá celebrar convênios com as Prefeituras Municipais e entidades de assistência e promoção social para o atendimento médico e psicológico das pessoas atingidas pela AIDS. Art. 4º - Os convênios previstos no artigo anterior terão suas normas implementadas por comissões formadas com profissionais das áreas de Saúde, Psicologia e Assistência Social, em nível estadual, municipal e de organizações comunitárias, inclusive, apoiadas por campanhas de esclarecimentos sobre a doença.
Lei nº 2929 de 30 de abril de 1998	Dispõe sobre colocação de folhetos explicativos sobre a prevenção da aids e demais doenças sexualmente transmissíveis, em hotéis, motéis e similares do Estado do Rio de Janeiro	Art. 1º Toda a rede de hotéis, motéis e similares, do Estado do Rio de Janeiro fica obrigada a colocar folhetos explicativos sobre a prevenção da AIDS e demais doenças sexualmente transmissíveis.
Lei nº 3719, de 26 de novembro de 2001	Dispõe sobre a obrigatoriedade da veiculação de mensagens educativas destinadas à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis/aids e ao uso de drogas, em livros e cadernos escolares.	Art. 1º - As editoras gráficas e demais empresas especializadas na impressão de material didático, localizadas no Estado do Rio de Janeiro, estão obrigadas a veicular, na contracapa de livros, cadernos escolares e materiais didáticos, mensagens educativas destinadas à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis – AIDS, e ao uso de drogas.
Lei nº 2834, de 17 de novembro de 1997	Autoriza a criação, nos hospitais estaduais, do serviço de atendimento psicológico aos pacientes portadores de aids.	Art. 1º - Fica o Poder Executivo autorizado a criar, nos hospitais estaduais, o serviço de atendimento psicológico aos pacientes portadores de AIDS, neles internados ou que a eles recorrem para tratamento ambulatorial.
Lei nº 2483, de 14 de dezembro de 1995	Autoriza o poder executivo a criar programa de prevenção da aids e doenças sexualmente transmissíveis dentro do sistema penitenciário.	Art. 1º - Autoriza o Poder Executivo a criar programa de prevenção da AIDS e doenças sexualmente transmissíveis dentro do sistema penitenciário estadual. Art. 2º - O programa de prevenção da AIDS e doenças sexualmente transmissíveis dentro do sistema penitenciário estadual consiste: I - Campanhas elucidativas; II - Ciclo de palestras ministradas por profissionais da área de saúde; III - Distribuição de preservativos; IV - Divulgação através de vídeos orientando como prevenir as citadas doenças e sua profilaxia. Art. 3º - O Poder Executivo poderá firmar convênios, contratos de prestação de serviço ou delegar esta competência aos órgãos estaduais envolvidos no processo para execução do programa de prevenção da AIDS e doenças sexualmente transmissíveis.

Quadro 22 – Normas de Proteção aos portadores do HIV/Aids no âmbito do Estado do Rio de Janeiro
Fonte: elaboração própria, depois de consultado o Portal Processo Legislativo da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro – ALERJ, disponível em <<http://www.alerj.rj.gov.br/processo1.htm>>.

Como se vê, o Brasil consolidou em seu ordenamento jurídico ampla normatividade para não só combater a epidemia da Aids como também para promover e proteger os direitos humanos da população vulnerável e as pessoas que vivem com Aids. Em outras palavras, promove por meio da ordem jurídica o vínculo entre direitos humanos e o combate à Aids, atendendo às orientações de cunho internacional, mas sobretudo sinalizando que a proteção e a promoção dos direitos humanos são essenciais para prevenir a disseminação do vírus, atenuando o impacto social e econômico da doença.

3.3.3 E as doenças negligenciadas?

Infelizmente o cenário normativo das doenças negligenciadas no Brasil não é o mesmo. O silêncio poderia nos conduzir a uma conclusão simples: aplica-se às doenças negligenciadas as normas editadas para o combate à Aids, porquanto se trata de uma lacuna do direito. Em outras palavras, recomenda os fundamentos do Direito a utilização da analogia quando o intérprete se depara com a ausência de norma, encontrando, no entanto, normas para casos semelhantes. Carlos Maximiliano elucida o instituto jurídico: (MAXIMILIANO, 2006, p. 169–170)

A analogia consiste em aplicar a uma hipótese não prevista em lei a disposição relativa a um caso semelhante.

Não podem os repositórios de normas dilatar-se até a exagerada minúcia, prever todos os casos possíveis no presente e no futuro. Sempre haverá lacunas no texto, embora o espírito do mesmo abranja órbita mais vasta, todo o assunto inspirador do Código, a universalidade da doutrina que o mesmo concretiza. Esta se deduz não só da letra expressa, mas também da falta de disposição especial. Até o silêncio se interpreta; até ele traduz alguma coisa, constitui um índice do Direito, um modo de dar a entender o que constitui, ou não, o conteúdo da norma.

No entanto, essa aplicação se restringe ao magistrado. Ao agente público cabe, segundo o princípio da legalidade, aplicar o direito existente, seguir os ditames legais. Assim, não pode o agente público, por exemplo, incluir em livros escolares mensagens educativas sobre a prevenção da doença de Chagas, porquanto necessita de autorização legal, embora haja uma permissão na legislação do Estado do Rio de Janeiro em se tratando de doenças sexualmente transmissíveis. O instituto da analogia poderia ser aplicado no caso de conflito levado ao Judiciário, mas nunca na esfera do Poder Executivo, que não pode se arvorar na condição de legislador.

O silêncio normativo nas doenças negligenciadas é, no mínimo, intrigante. Mais uma vez manifesto aqui a necessidade de se demonstrar expressamente o vínculo entre promoção e proteção dos direitos humanos e doenças negligenciadas. Há claramente uma preocupação com os direitos humanos sob o foco da pobreza, o que, sem dúvida, beneficia os portadores de doenças negligenciadas, que atinge notoriamente os países pobres e em desenvolvimento. Esse vínculo é ressaltado, por exemplo, quando o Human Rights Council Advisory Committee das Nações Unidas recomenda que a luta contra a pobreza e a desnutrição deve ser reforçada e realizada em conformidade com os princípios de direitos humanos. (HUMAN RIGHTS COUNCIL ADVISORY COMMITTEE, 2012) Ou ainda, quando o Alto Comissariado para os Direitos Humanos das Nações Unidas reconhecendo que idade, *status* socioeconômico, origem étnica ou racial, religião, nacionalidade, saúde, bem como a pobreza e a orientação sexual são fatores que podem agravar a discriminação enfrentada pelas mulheres, recomendando que os Estados providenciem medidas para assegurar o igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para mulheres e meninas. (UNITED NATIONS; OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, 2014)

O silêncio a respeito dos direitos humanos também alcançou os Objetivos do Milênio, fazendo com que o Alto Comissariado para Direitos Humanos das Nações Unidas se pronunciasse no Relatório “Human Rights and the Millennium Development Goals in Practice: A review of country strategies and reporting”. Com o objetivo de rever a extensão e a forma com que os direitos humanos se refletem no desenvolvimento de estratégias e políticas para cumprir os ODMs em alguns Estados do continente africano e asiático, afirma que à primeira vista, os objetivos parecem ser compatíveis com os direitos humanos. Entretanto, reconhecendo a plausibilidade das críticas sobre o modo como os objetivos foram formulados e são implementados a partir de uma perspectiva de direitos humanos, especialmente como foram dissociados de uma agenda mais ampla prevista na Declaração do Milênio, recomenda que Estados e doadores passem a adotar uma perspectiva de direitos humanos para os objetivos, especialmente depois de um estudo revelar uma discrepância entre a retórica da referência aos direitos humanos e o conteúdo de programas reais: (OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, 2010, p. 5)

Claiming the Millennium Development Goals, pelo ACDHNU, define uma abordagem adaptada dos direitos humanos para os Objetivos. Estados e atores do desenvolvimento são convidados a incorporar os direitos humanos no planejamento, implementação e monitoramento dos ODMs:

- (a) *Alinhando os Objetivos com os direitos humanos* harmonizando as metas dos ODM e indicadores com as normas de direitos humanos;

- (b) *Ser transformacional, não tecnocrático*, adotando uma abordagem básica de direitos humanos para empoderamento e participação;
- (c) *Priorizando direitos* por meio de escolhas políticas e decisões de alocação de recursos dentro de um quadro de direitos humanos;
- (d) *Sustentando os Objetivos*, assegurados pela execução dos direitos, mecanismos de responsabilização e estratégias sustentáveis.¹¹⁴

Entretanto, uma ressalva importante há de ser feita: trata-se da Hanseníase ou Lepra. Considerada uma das mais antigas doenças conhecidas pela humanidade, a lepra atinge particularmente os países pobres e em desenvolvimento, tendo sido eliminada oficialmente em 2000. (significa que sua taxa de prevalência mundial é de menos de 1 caso por 10.000 habitantes) Nos últimos 20 anos o tratamento multimedicamentoso conseguiu curar em torno de 16 milhões de pessoas. (OMS, [s.d.]

Mas, apesar de curável, a lepra continua a carregar um forte estigma social, em razão das deformidades que podem causar, isolando os doentes e seus familiares da convivência social. A reforçar o estigma, estava a crença de que o isolamento dos doentes e familiares poderia impedir a disseminação da doença, ideia que foi paulatinamente superada levando muitos países a reformarem sua estrutura normativa para evitar o isolamento. (OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, [s.d.]) Assim, o Human Rights Council Advisory Committee recomenda uma mudança na legislação dos países de modo a garantir que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares não sofram discriminação no trabalho, educação, saúde, casamento, uso dos serviços públicos e locais públicos. (OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, [s.d.]

O Brasil desenvolveu também um conjunto de normas para proteger os doentes, sem, contudo, mostrar qualquer vínculo com a promoção e proteção dos direitos humanos. Abaixo as mais importantes: (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, [s.d.]

- Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, garante atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida nos órgãos da administração

¹¹⁴ *Claiming the Millennium Development Goals*, by OHCHR, sets out a tailored human rights approach to the Goals. States and development actors are asked to incorporate human rights in MDG-related planning, implementation and monitoring by:

- (a) *Aligning the Goals with human rights* by harmonizing MDG targets and indicators with human rights standards;
- (b) *Being transformational, not technocratic*, by adopting a human rights-based approach to empowerment and participation;
- (c) *Prioritizing rights* by making policy choices and resource-allocation decisions within a human rights framework;
- (d) *Claiming the Goals* by ensuring enforceable rights, accountability mechanisms and sustainable strategies.

pública direta, indireta e fundacional, nas empresas prestadoras de serviços públicos e nas instituições financeiras.

- Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, concede pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.
- Portaria nº 586 MS/GM, de 06 de abril de 2004, institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), um conjunto de ações e medidas coordenadas para a eliminação da hanseníase, a serem promovidas de forma compartilhada entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde dos Estados, dos Municípios e do Distrito Federal, com a finalidade de fortalecer o desenvolvimento das ações de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e controle da hanseníase.
- Decreto nº 6.168, de 24 de julho de 2007, dispõe sobre a concessão de pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986.

A exuberância da normatividade construída para o enfrentamento da Aids desde a década de 1980, quando foram relatados os primeiros casos no Brasil, põe em evidência a ausência de normas específicas para as doenças negligenciadas. Mas, mais importante, é a discrepância do ponto de vista da promoção e proteção dos direitos humanos. Talvez seja mais uma lição que o combate à Aids tem a oferecer ao enfrentamento das doenças negligenciadas: a de uma normatividade construída de modo a ensejar o reforço mútuo entre direitos humanos e saúde, além de pautar as políticas públicas pela reafirmação dos direitos humanos,

3.4 OS GRUPOS DE INTERESSE E SUA ATUAÇÃO NO ENFRENTAMENTO DA AIDS E DAS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS

3.4.1 Notas contextuais

A redemocratização do Brasil nos anos de 1980 e a promulgação da Constituição de República em 1988, colocou no epicentro do cenário democrático as políticas sociais

inclusivas e a redistribuição e equidade em posição prioritária. (CEPÊDA, 2012) A construção democrática no Brasil vive hoje um dilema cujas origens estão na confluência de dois processos distintos: o processo do ajuste neoliberal e o projeto que se expressa pela criação de espaços públicos para a participação da sociedade civil. (DAGNINO, 2004)

Para examinar o objeto da seção aqui delineada, qual seja, a contribuição dos grupos de interesse em saúde no combate à Aids e às doenças negligenciadas, a atenção se volta para o segundo processo de que trata Dagnino, ou seja, aquele processo de alargamento da democracia “que se expressa na criação de espaços públicos e na crescente participação da sociedade civil nos processos de discussão e de tomada de decisão relacionados com as questões e políticas públicas”. (DAGNINO, 2004, p. 95) Afirma Dagnino que as principais forças comprometidas com esse projeto democratizante e participativo, foi construído desde os anos de 1980 em torno da expansão da cidadania e do aprofundamento da democracia. Aponta dois marcos essenciais: o primeiro foi o restabelecimento da democracia formal, permitindo que projetos configurados no interior da sociedade fluísse para o âmbito do poder do Estado, revelando a superação entre o antagonismo entre sociedade civil e Estado que marcou profundamente a sociedade brasileira em períodos anteriores; o segundo evento marcante foi o desafio de se empreender ações conjuntas entre Estado e sociedade civil, conferindo ao princípio da participação da sociedade “característica distintiva desse projeto, subjacente ao próprio esforço de criação de espaços públicos onde o poder do Estado pudesse ser compartilhado com a sociedade”. (DAGNINO, 2004, p. 96)

De forma a demonstrar a pertinência das políticas públicas empreendidas a partir de então, Pochmann (2010, p. 641–642) revela ter havido uma mudança do padrão social no Brasil na primeira década do século XXI, caracterizada principalmente pela “combinação da expansão da renda nacional *per capita* com a queda na desigualdade pessoal da renda”, resultando em melhor desempenho nos indicadores da mobilidade social, que estaria associado “ao conjunto de transformações na economia e nas políticas públicas”. (POCHMANN, 2010, p. 642) Assim, a recuperação da expansão da economia combinada com a reorientação das políticas públicas para atender aos segmentos sociais de menor renda transformou a estrutura social brasileira, conformando “uma identidade social mais inclusiva”. (POCHMANN, 2010, p. 638)

Além desses dois aspectos salientados que contribuíram para a afirmação das políticas públicas como ação governamental adequada para o atendimento das demandas da população, o diagnóstico da magnitude das desigualdades na sociedade brasileira reforçaram a

necessidade do avanço das políticas públicas tomando como eixo a inclusão social e reafirmando o compromisso esboçado pelo constituinte de 1988 no artigo 3º da Carta Constitucional: (BRASIL, 1988)

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:
I - Construir uma sociedade livre, justa e solidária;
II - Garantir o desenvolvimento nacional;
III - Erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais;
IV - Promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Os direitos humanos contribuíram com o aprofundamento da democracia brasileira alicerçando o aumento do espaço democrático para o desenvolvimento das políticas públicas e legitimando a ação governamental inclusiva, que reconheceu a essencialidade da participação da sociedade, expressos em dois documentos internacionais importantes. Foi inscrito na DUDH nos artigos 19 e 20, estabelecendo que “todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão” e “à liberdade de reunião e associação pacífica”, respectivamente. (ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS EM 10 DE DEZEMBRO DE 1948, [s.d.]) A Declaração de Viena, no item 67, estatui que a promoção da liberdade de expressão e a participação efetiva das pessoas nos processos decisórios “é igualmente importante [...] na consolidação do Estado de Direito”. (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE DIREITOS HUMANOS, 1993) No âmbito do ordenamento brasileiro, o constituinte de 1988 se preocupou com o ambiente democrático a ser instaurado com a promulgação da Carta, e estabeleceu no Artigo 5º três importantes garantias para a participação da sociedade civil: no inciso IV garantiu a livre manifestação do pensamento; no inciso XVI conferiu o direito de reunião pacífica; e, no inciso XVII instituiu a plena liberdade de associação para fins lícitos. (BRASIL, 1988)

Sedimentando o caminho do direito à participação, a Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento institucionalizou o direito ao desenvolvimento, regulamentado na Resolução n.º 41/128 da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 4 de dezembro de 1986. (ONU, 1986) Gerando muitas controvérsias na época, os países do Sul defendiam uma transferência de recursos para garantir efetividade ao direito, enquanto os países ricos do Norte negavam essa forma de implementação. (NWAUCHE; NWOBIKE, 2005) Entretanto, o texto foi aprovado com um único voto contra exercido pelos Estados Unidos. (SENGUPTA, 2002)

Assim, os Estados signatários disciplinaram o direito ao desenvolvimento como um direito humano inalienável, dispondo que o indivíduo deve ser percebido não só como sujeito central do desenvolvimento, mas também como sujeito ativo e beneficiário. Para a consecução dos fins pretendidos foi-lhe conferido responsabilidade pelo desenvolvimento individual e

coletivo, exigindo que empreenda esforços para o pleno respeito dos seus próprios direitos e liberdades fundamentais, da mesma forma que deve cumprir com seus deveres junto à sua comunidade. Em 1993, a Declaração de Viena reafirmou o compromisso da Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento, ao estabelecer que o direito ao desenvolvimento é um “direito universal e inalienável e parte integrante dos Direitos Humanos fundamentais”, (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE DIREITOS HUMANOS, 1993, item 10) abrindo inúmeras discussões sobre a forma de implementação de tal direito.

Na esteira desses dois documentos foi criado o Grupo de Trabalho Aberto (NWAUCHE; NWOBIKE, 2005) tendo à frente o Especialista Independente para o Direito ao Desenvolvimento, Arjun Sengupta, incumbido de compor os delineamentos do direito recém institucionalizado, bem como formas de operacionalizá-los. Sengupta argumenta que o direito humano ao desenvolvimento é um direito a um processo particular de desenvolvimento no qual todos os direitos humanos e as liberdades fundamentais podem ser realizados, importando na “livre, efetiva e total participação de todos os indivíduos implicados no processo decisório e na implementação do processo”. (SENGUPTA, 2002, p. 69) Significa dizer que o processo deve ser transparente e possuir mecanismos de *accountability*, propiciando aos indivíduos oportunidades iguais de acesso aos recursos para o desenvolvimento, e conseqüentemente receber distribuição justa dos benefícios do desenvolvimento. Finalmente, Sengupta afirma que

[...] o direito confere inequívoca obrigação aos participantes: indivíduos na comunidade, Estados a nível nacional e Estados a nível internacional. Estados nacionais têm a responsabilidade de ajudar a realização do processo de desenvolvimento através de políticas de desenvolvimento apropriadas. Outros Estados e agências internacionais têm a obrigação de cooperar com os estados nacionais para facilitar a realização do processo de desenvolvimento. (SENGUPTA, 2002, p. 69)

A partir desses marcos regulatórios, o Estado passou a receber contribuições da sociedade em geral que se propunham a participar ativamente das políticas sociais, inclusive na área da saúde. Assim, foi possível perceber o aparecimento de um grande número de grupos populares, entidades sem fins lucrativos, organizações não governamentais, todos com propostas de representação de segmentos da sociedade, como os das mulheres, homossexuais, negros, crianças, deficientes, idosos, aposentados, organizações que lutam pelo meio ambiente, que prestam atividades assistenciais, etc. Como o objetivo da seção é examinar a contribuição dos grupos de interesse nas políticas de combate à Aids e às doenças negligenciadas, necessário delinear algumas noções conceituais sobre o tema.

Abordo a participação da sociedade utilizando a noção de Hermílio Santos (2002, p. 197) de “grupos de interesse” no sentido de “organizações apartadas do governo [...] cujo

objetivo é exercer influência sobre políticas públicas”. O autor distancia-se de outras denominações como “grupos de pressão” e “lobby”, porquanto tais expressões indicariam “possíveis técnicas de influência que podem ser empregadas pelos grupos, não possuindo qualquer caráter de definição”. (SANTOS, 2002, p. 197)

A seu turno, interesse é “aquilo que afeta ou é importante para os horizontes de vida dos indivíduos ou para as metas das organizações”. (YOUNG, 2006, p. 158) Esclarece Young que interesse não se confunde com valores, princípios ou ideias, devendo ser interpretado como uma noção autorreferente, capaz de definir os meios para se alcançar fins almejados, estes sim, orientados por valores ou princípios. Acrescenta que uma sociedade é mais democrática quanto mais possui espaços para debates e discussões políticas patrocinadas pelo Estado com o apoio da sociedade civil de forma a ampliar as possibilidades de influência nas decisões governamentais. “A representação é necessária porque a rede da vida social moderna frequentemente vincula ação de pessoas e instituições num determinado local a processos que se dão em muitos outros locais e instituições”. (YOUNG, 2006, p. 144)

O Código Civil de 1916, em vigor até 2002, apresentava duas possibilidades jurídicas de agrupamentos da sociedade civil sem fins lucrativos: as associações e as fundações. O Código Civil de 2002 (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, [s.d.]) repetiu essa fórmula genérica, prevendo a possibilidade de se criarem associações, “união de pessoas que se organizem para fins não econômicos”, (Artigo 53) e fundações, quando o instituidor por escritura pública ou testamento, poderá estipular “dotação especial de bens livres, especificando o fim a que se destina, e declarando, se quiser, a maneira de administrá-la”, constituindo-a somente “para fins religiosos, morais, culturais ou de assistência”. (Artigo 62, *caput* e parágrafo único)

Todavia, duas entidades foram criadas nos anos de 1990 formalizando grupos de interesse que poderiam desempenhar importante papel no desenvolvimento de políticas públicas na área da saúde. A crise vivida pelo país na última década do século XX foi compreendida também como uma “crise do Estado”. (BRASIL; MINISTÉRIO DA ADMINISTRAÇÃO FEDERAL E REFORMA DO ESTADO - MARE, 1995, p. 6) Assim, o então Presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, propõe o “Plano Diretor da Reforma do Aparelho do Estado”, aprovado pela Câmara da Reforma do Estado em 1995, com o intuito de criar condições para a reconstrução da administração pública, de forma a fortalecer o Estado para uma ação reguladora eficaz em um quadro de economia de mercado, a prestação de serviços básicos e a implementação de políticas sociais necessárias. (BRASIL;

MINISTÉRIO DA ADMINISTRAÇÃO FEDERAL E REFORMA DO ESTADO - MARE, 1995)

Com essa visão foram institucionalizados dois tipos de entidades da sociedade civil de fins públicos e não lucrativos. Em 15 de maio de 1998 a Lei nº 9.637 (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, [s.d.]) criou as Organizações Sociais, compreendidas como pessoas jurídicas de direito privado sem fins lucrativos, podendo atuar na área do ensino, pesquisa científica, desenvolvimento tecnológico, proteção e preservação do meio ambiente, cultura e saúde. As Organizações Sociais são criadas por iniciativa de particulares, para desempenhar serviços sociais não exclusivos do Estado, mediante vínculo jurídico instituído por meio de contrato de gestão. (DI PIETRO, 2002)

Em 23 de março de 1999 foi editada a Lei nº 9.790, disciplinando entidades denominadas de Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, para realizarem atividades fiscalizadas pelo Poder Público, mediante a assinatura de termo de parceria. A qualificação dessas entidades pelo Ministério da Justiça somente será conferida às pessoas jurídicas de direito privado sem fins lucrativos cujos objetivos sociais tenham ao menos uma das finalidades prescritas no artigo 3º: (BRASIL; CONGRESSO NACIONAL, [s.d.]

- I - promoção da assistência social;
- II - promoção da cultura, defesa e conservação do patrimônio histórico e artístico;
- III - promoção gratuita da educação, observando-se a forma complementar de participação das organizações de que trata esta Lei;
- IV - promoção gratuita da saúde, observando-se a forma complementar de participação das organizações de que trata esta Lei;
- V - promoção da segurança alimentar e nutricional;
- VI - defesa, preservação e conservação do meio ambiente e promoção do desenvolvimento sustentável;
- VII - promoção do voluntariado;
- VIII - promoção do desenvolvimento econômico e social e combate à pobreza;
- IX - experimentação, não lucrativa, de novos modelos sócio-produtivos e de sistemas alternativos de produção, comércio, emprego e crédito;
- X - promoção de direitos estabelecidos, construção de novos direitos e assessoria jurídica gratuita de interesse suplementar;
- XI - promoção da ética, da paz, da cidadania, dos direitos humanos, da democracia e de outros valores universais;
- XII - estudos e pesquisas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos que digam respeito às atividades mencionadas neste artigo.

Distinguindo as duas entidades, Di Pietro ressalta que enquanto nas organizações sociais o intuito é de que assumam atividades desempenhadas pelo Poder Público, nas organizações da sociedade civil de interesse público o Estado não está abrindo mão do serviço público para transferi-lo à iniciativa privada, mas realizando parceria supervisionada por órgão público. (DI PIETRO, 2002) Assim, as organizações não governamentais, vistas

tradicionalmente como antagonistas do Estado, passaram a desempenhar um papel importante no desenvolvimento das políticas públicas, visto que a institucionalização dessas organizações permitiu que certas atividades, até então consideradas típicas do Estado, pudessem dali em diante serem realizadas por particulares em colaboração com o Poder Público.

Por fim, destaca-se a Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014 que estabelece o regime jurídico das parcerias voluntárias, envolvendo ou não transferências de recursos financeiros entre a administração pública e as organizações da sociedade civil (OSCs), em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público. A lei que entrou em vigor em agosto de 2015, estabelece normas gerais para se efetuarem parcerias entre OSCs e o Poder Público, obrigando a realização de um processo seletivo prévio, o cumprimento de requisitos pelas entidades privadas, a comprovação de existência e funcionamento por no mínimo três anos, e a exigência de “ficha-limpa” para as OSCs e seus dirigentes.

Este novo Marco Regulatório para as Organizações da Sociedade Civil (MROSC) visou aperfeiçoar o ambiente jurídico e institucional das OSCs e suas parcerias com o Poder Público, garantindo maior segurança jurídica, valorização das organizações, transparência na aplicação dos recursos e efetividade nas parcerias. (BRASIL; SECRETARIA GERAL DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2014) Sob a sigla OSCs, o estudo da Secretaria Geral da Presidência da República e a Fundação Getúlio Vargas identificaram 303 mil organizações em atividade no ano de 2011. (SECRETARIA-GERAL DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA; FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS (FGV PROJETOS), 2014) Firmaram entendimento de que as OSCs se identificam por meio de seis naturezas jurídicas distintas: “associação privada, organização religiosa, fundação privada, fundação ou associação estrangeira, fundação ou associação domiciliada no exterior e comunidade indígena”. (SECRETARIA-GERAL DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA; FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS (FGV PROJETOS), 2014, p. 10–11) O novo MROSC afasta, para fins de parceria, clubes, associação de servidores, partidos políticos e outras associações congêneres. Abaixo, um resumo das alterações produzidas pelo novo MROSC. (Quadro 23)

➔	Abrangência Nacional	Administração direta e indireta da União, Estados, Distrito Federal e Municípios
➔	Instrumentos jurídicos próprios	Termo de Fomento e Termo de Colaboração. Fim dos Convênios para as OSCs, mantêm entre órgãos públicos.
➔	Novas diretrizes e princípios	Gestão pública democrática, participação social e fortalecimento da sociedade civil, entre outros.
➔	Atuação em rede	Agregação de projetos, valorizando a integração entre as OSCs maiores e menores.
➔	Chamamento público obrigatório	Transparência e democratização do acesso às parcerias com editais.
➔	Remuneração da equipe de trabalho	Remuneração de pagamento de equipe de trabalho, com todos os encargos sociais inclusos
➔	Remuneração de custos indiretos	Remuneração de custos indiretos (despesas administrativas) limitada a 15% do valor total
➔	Contrapartida facultativa	Não será mais permitida a exigência de contrapartida financeira, sendo facultativa a de bens e serviços.
➔	Monitoramento e Avaliação	Criação de Comissões de Monitoramento e Avaliação nos órgãos e pesquisas junto a beneficiários
➔	Prestação de contas simplificada	Sistema aperfeiçoado. Regulamento deverá prever regras mais simplificadas abaixo de R\$ 600.000,00
➔	Conselho Nacional de Fomento e Colaboração	Composição paritária para divulgar boas práticas, propor e apoiar políticas e ações voltadas ao fortalecimento
➔	Capacitação	Para gestores públicos, conselheiros e a sociedade civil organizada
➔	Manifestação de Interesse Social	Elaboração de propostas de chamamento público pelas próprias OSCs, movimentos sociais e interessados
➔	Comunicação Pública	Divulgação em meios públicos de comunicação – campanhas e programações desenvolvidas por OSCs

Quadro 23 – Principais mudanças operadas pelo novo MROSC

Fonte: Nova relação de parceria com o Estado: fomento e colaboração. Disponível em: <<http://www.secretariageral.gov.br/noticias/2014/setembro/marco-regulatorio-das-organizacoes-da-sociedade-civil/ppt-lei-13019-apresentacao-padrao-2.pdf>>. Acesso em 26 julho 2015.

3.4.2 Grupos de Interesse, Aids e Doenças negligenciadas

Traçadas essas premissas institucionais, nosso olhar volta-se para a contribuição de grupos de interesse na construção e implementação das políticas de combate à Aids e às doenças

negligenciadas, a despeito da natureza jurídica dessas organizações ou associações. É certo que as ONGs participaram ativamente no início da epidemia da Aids, e seguiram atuando de forma decisiva para auxiliar o Estado a enfrentar a disseminação da doença, constituindo uma alternativa às práticas institucionais desenvolvidas por universidades, igrejas e partidos políticos, firmando-se como entidades à serviço do movimento popular. (RAMOS, 2004)

Depois de pôr em marcha a reforma sanitária inspirada em Alma-Ata e pela Carta de Ottawa, os arranjos institucionais da saúde incorporaram a Comissão Interministerial de Planejamento em 1980, que passou a articular e planejar as ações que seriam postas em prática pelo MS, e, as Ações Integradas de Saúde em 1982, que firmaram propostas de integrar ações preventivas e curativas, criando instâncias colegiadas de gestão do sistema de saúde, em exercício de antevisão da participação de grupos de interesse da sociedade civil nos rumos da saúde do país. (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009); BERBEL; RIGOLIN, 2011)

A primeira resposta governamental à Aids ocorreu em São Paulo, com a implantação do Programa de Aids da Secretaria de Estado em 1984, servindo de modelo para a implantação de serviços de combate à Aids em outros estados brasileiros. (“História da aids | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais”, [s.d.]) Curiosamente, a política de controle da hanseníase forneceu suporte para o desenvolvimento das primeiras estratégias de combate à Aids, que foram implantadas na Divisão de Dermatologia Sanitária e Hansenologia do Instituto de Saúde na capital paulista: (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009)

Foi a mesma equipe da Divisão de Dermatologia e Hansenologia que se responsabilizou pela organização do programa de aids e pela oferta dos serviços assistenciais, de vigilância epidemiológica e de prevenção. O ambulatório de atendimento de portadores de hanseníase, formado por equipe multidisciplinar, tornou-se o primeiro serviço de referência no estado para pacientes com aids e de informação sobre a doença à população por meio de uma linha telefônica específica (disque-aids).

Em 1985 foi criada a Fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA), primeira ONG do Brasil e da América Latina na luta contra a Aids, composto por homossexuais, profissionais da saúde, doentes e familiares. Em 1986 foi criado o GAPA-Rio e, em 1987, também no Rio de Janeiro, nasceu a ABIA, Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, fundada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, e pelo médico Walter Almeida, destacando-se por suas contribuições políticas e de produção do conhecimento, especialmente pela luta por nova regulamentação do uso do sangue, pela formação de redes de ONGs e por propostas preventivas inovadoras. (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009) A proposta de trabalho da ABIA foi expressa no documento “Projeto Impacto Social da AIDS no Brasil” que, além de enfatizar o trabalho, os problemas referentes à qualidade do sangue e a ausência de

ação governamental, tratou de questões mais amplas como sexualidade e sexo. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, [s.d.]) Em 1989 outro importante grupo foi criado no Rio de Janeiro: o Grupo Pela Vidda, liderado pelo escritor e sociólogo Herbert Daniel, cujos objetivos principais são a ruptura do isolamento e a desconstrução do estigma, a defesa dos direitos e garantia de dignidade, de forma a permitir a reintegração das pessoas vivendo com HIV/Aids. (GRUPO PELA VIDDA, 2009)

A resposta da sociedade civil por meio das ONGs ao novo agravo que se abatia sobre o Brasil pode ser entendida como uma ação em comunidade visando o controle da doença, com a redução da morbimortalidade, e o controle da ação governamental, de modo a influenciar as políticas de saúde. Essas respostas foram movidas pelos direitos humanos, especialmente pela solidariedade, pelo direito à vida e o direito à diferença, esta última expressão do direito à igualdade. A motivação era a situação de penúria e isolamento que os doentes viviam nos primeiros tempos e a insensibilidade e o descompromisso revelado pelas autoridades públicas naquele momento. Em 1985, por exemplo, o Ministro da Saúde Carlos Sant'Anna expressou essa visão: "Trata-se de uma doença preocupante, mas não prioritária". (REVISTA VEJA, 1985, p. 56) De acordo com o Ministro os 6 milhões de portadores de Chagas, 8 milhões de pessoas acometidas de esquistossomose e 1 milhão de tuberculosos compunham um quadro mais assustador. Sem dúvida, são números impressionantes. Mas, o discurso do Ministro revela a dificuldade que o governo brasileiro teve de avaliar a magnitude da Aids e suas consequências, provavelmente porque identificava o agravo com os homossexuais americanos, em contraste com as doenças e mazelas típicas dos países em desenvolvimento. (LARVIE, 2003)

Por esse motivo, assinala Patrick Larvie, os agentes públicos responsáveis pela saúde não inseriram nas políticas públicas da Aids as representações peculiares da cultura sexual brasileira. Ao contrário, as autoridades de saúde insistiram que a epidemia da Aids no Brasil refletiria aquela dos países desenvolvidos, como os Estados Unidos. Na verdade, essa postura foi uma tentativa de minimizar a importância da Aids para a população brasileira, "um deslocamento homofóbico do dever e culpa dos agentes públicos aos membros dos grupos já estigmatizados que foram rotulados como vítimas de seus próprios atos sexuais transgressivos". (LARVIE, 2003, p. 300)¹¹⁵

O ativismo político dos inúmeros grupos de interesse que representavam os homossexuais e as pessoas infectadas com o vírus começou a produzir efeitos que mudaram a

¹¹⁵ "[...] a homophobic dislocation of duty and blame from public officials to members of already stigmatized groups who were labeled as victims of their own transgressive sex acts".

forma de enfrentamento do agravo. O uso corrente da palavra “aidético” foi substituído por “soropositivo” como forma de identificar as pessoas atingidas pelo vírus, expressão contida nos laudos dos exames laboratoriais de diagnóstico. Lutavam contra o estigma e o preconceito que envolvia os doentes, o silêncio sobre a doença e, sobretudo contra a imposição da morte social dos doentes, que subtraía qualquer possibilidade de convivência afetiva ou social. (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009) A partir das ideias de Herbert Daniel as expressões “pessoas vivendo com HIV” e “pessoas vivendo com Aids” ganharam destaque e se firmaram como instrumento de identidade que permitiria o fortalecimento do ativismo e, conseqüentemente, influência decisiva nas políticas públicas para a Aids.

Esses grupos de interesse foram igualmente responsáveis por mostrarem as características peculiares da cultura sexual brasileira. Afirmavam que a epidemia no Brasil era um problema brasileiro que requeria soluções brasileiras, obrigando os agentes públicos responsáveis pelas políticas de saúde a buscar os meios mais adequados para prevenir e tratar a Aids. Além disso, o ativismo desses grupos mostrou a necessidade de se capacitar apropriadamente os agentes públicos que iriam atuar na prevenção e tratamento da Aids, exigindo também o cumprimento da Constituição de 1988. (LARVIE, 2003) Em outras palavras, o ativismo dos grupos de interesse que lutavam contra a Aids realizaram uma abordagem baseada em direitos humanos, muito antes da ideia nortear as agências das Nações Unidas, em especial a OMS.

Em 1986 o governo federal cria o Departamento DST, Aids e Hepatites Virais, com vistas a formular e fomentar políticas públicas “de forma ética, eficiente e participativa, fundamentadas nos direitos humanos e nos princípios e diretrizes do SUS”. (“HISTÓRIA DA AIDS | DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS”, [s.d.]) Com a criação do Programa Nacional de Aids no mesmo ano

[...] implantou-se uma verdadeira rede de interlocução entre profissionais e instituições, que trouxe como consequência a nacionalização da resposta à epidemia e a adoção de diretrizes que fundamentaram as primeiras ações de enfrentamento da epidemia em todo o país. (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009, p. 89)

Movidos pelo ambiente oportuno e pela demanda de representação um pequeno grupo de pessoas vivendo com HIV/Aids, em 1995, cria a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids inspirada no modelo GNP+Rede Mundial de Pessoas vivendo com Aids. Em 2003, no I Encontro de Núcleos da RNP+, passou a se autodenominar RNP+Brasil, possuindo núcleos em todos os estados brasileiros e formando parcerias importantes junto aos órgãos governamentais estaduais e municipais. Atualmente possui assento junto ao CNAIDS, CAMS,

UNAIDS, Comitê de Vacinas e outros grupos ocasionalmente criados pelo Departamento Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais, como por exemplo o GT Assistência Farmacêutica e Prevenção Positiva. (RNP+BRASIL, [s.d.]

Os três grupos aqui apontados são apenas exemplos de muitos outros que se espalharam pelo Brasil com o restabelecimento do ambiente democrático e a promulgação da Carta de 1988. Foram escolhidos por sua contribuição para as políticas públicas e dimensão nacional. Na atualidade esses grupos continuam lutando pelos direitos das pessoas que vivem com Aids, propondo e realizando atividades inclusivas, que serão resumidamente apontadas neste espaço.

Baseado nas discussões e propostas apresentadas no V Encontro Nacional da RNP+Brasil, em 2013, o grupo RNP+Brasil formulou um “Documento Político” orientador das ações para o biênio 2014-2015. O documento reconhece que as relações de diálogo vivem um momento delicado, e que poderiam ser superadas a partir da valorização do conhecimento e experiência acumulados pelas PVHA, objetivando o fortalecimento de processos de educação coletiva. Além de considerar alguns aspectos no âmbito intersetorial, a RNP+Brasil entende que no âmbito da saúde, as questões que atingem as PVHA são muito próprias e peculiares exigindo uma constante avaliação e monitoramento das políticas públicas. Abaixo, alguns pontos importantes das demandas descritas no documento: (REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS, [s.d.]

- Chama a atenção para o fato de que existem poucos estudos sobre os efeitos deletérios do HIV no organismo humano, inclusive sobre os efeitos colaterais e adversos dos antirretrovirais. Devido à cronicidade, as PVHA desenvolvem condições relacionadas com a medicação, conferindo maior complexidade no manejo das condições de saúde e da medicação.
- Salienta que a testagem adequada para o diagnóstico HIV deve ser ofertada pelos serviços de saúde com equipe multidisciplinar, e expandida para serviços de urgência e emergência (UPA), universalizada para a atenção básica, com a incorporação das novas tecnologias de prevenção, bem como informações sobre gestão de risco de infecção pelo HIV. Mostra dúvidas e preocupações com o possível cerceamento da autonomia do paciente no início da TARV, especialmente para aqueles pacientes que seriam estimulados a usar a TARV exclusivamente para redução da transmissão do HIV.

- Não obstante o papel da Atenção Básica no controle da Aids, o acesso aos serviços de saúde se dá frequentemente em estágio avançado, com a síndrome já instalada, o que demandaria uma atenção especializada. Por outro lado, como a lógica preconizada pelo SUS é o da territorialidade, a RNP+Brasil acredita que as PVHA evitam se tratar em locais próximos de suas moradias, o que dificultaria o acesso ao tratamento.
- O documento mostra surpresa diante da posição tomada pelo Ministério da Saúde, sem discussão prévia com o movimento de Aids, de priorizar a Atenção Básica como nova diretriz de matriciamento para a assistência às PVHA, entendendo essa omissão como violação do princípio de participação social previsto na Lei nº 8.142/90.
- Propõe que o Ministério da Saúde promova processos de educação permanente para a implantação dos testes rápidos nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e em serviços de urgência e emergência (UPA), o que estreitaria os laços entre profissionais de saúde e PVHA, potencializando os benefícios do diagnóstico e tratamento adequados.

O Grupo pela Vida do Rio de Janeiro (GPV-RJ) lançou alguns projetos voltados para a informação e educação para diferentes públicos, com pretensão de colaboração e engajamento na luta contra a Aids. São três os projetos aqui tratados: (GPV-RJ, [s.d.]

- **Projeto Empresa Solidária**

O projeto busca sensibilizar empresas que queiram contribuir com o GPV-RJ de forma a dar continuidade e melhorias nas ações do grupo. Em contrapartida, o grupo se dispõe a oferecer atividades educativas e de prevenção de DST, Aids, Hepatites Virais e TB, além de organizar oficinas de sexo seguro, orientação psicológica para os parceiros que se descubram soropositivos.

- **Projeto Educar para Viver**

O Projeto elaborado pelo grupo visa construir um canal de comunicação entre escolas e o GPV-RJ, por meio de encontros para falar de sexo e sexualidade, apenas sob o foco do conhecimento científico, para que professores possam incluir o tema em seus programas educacionais. O objetivo é selecionar membros de sua equipe para ministrar oficinas com o

tema “Sexualidade responsável e promoção a saúde, contra estigmas das DST/Aids, Tuberculose e Hepatites Virais”. Segundo o GPV-RJ, o projeto atende os parâmetros curriculares nacionais estabelecidos pelo MEC em 1996, que recomenda que o tema orientação sexual seja mesclado às outras disciplinas.

▪ **Projeto Viva-Voz contra Estigmas**

Criado em 1998 o projeto Viva-Voz realizou palestras informativas sobre DST/Aids em escolas, empresas, associações comunitárias, informando e sensibilizando a população através do relato de experiências pessoais vividas por PVHA. Atualmente é denominado Viva Voz contra Estigmas e atua primordialmente na prevenção, procurando articular programas sociais e grupos organizados da sociedade através das políticas públicas e da promoção da saúde. Assim, realiza atividades para integrar, planejar e promover conjuntamente mediante as seguintes ações: (GPV-RJ, [s.d.]

- Treinamentos e sensibilização para formação de agentes na perspectiva da promoção da saúde.
- Oficinas e debates para erradicação do estigma e preconceito acerca do HIV e Aids.
- Oficinas de construção compartilhadas para ações afirmativas acerca do viver com HIV e Aids, soropositividade e prevenção positiva.
- Oficinas afirmativas para debate acerca da prevenção e do Sexo mais seguro.
- Treinamentos e atividades temáticas com enfoque na prevenção das DST, HIV/Aids, tuberculose e hepatites virais.
- Sensibilização e treinamento de agentes sociais e lideranças para a profilaxia do HIV/Aids no contexto de tuberculose.
- Debate acerca de direitos e deveres dos pacientes com co-infecção TB/HIV/Aids.
- Atividades lúdicas e interativas – teatro preventivo, performances e jogos educativos.
- Curso Básico e formação pedagógica para formação de Agentes Sociais e Mobilizadores na luta contra o HIV/Aids e Tuberculose (curso especializado de 40 horas/aula).

A iniciativa da ABIA denominada “Observatório Nacional de Políticas de Aids” pretende retomar o fortalecimento do vínculo entre usuário e serviço de saúde, por entender que esse vínculo se enfraqueceu e se desgastou durante o tempo. O Observatório vai empreender ações para o mapeamento das políticas de prevenção, assistência e tratamento, no campo dos direitos e da sexualidade, e, dos medicamentos e sustentabilidade, de forma a promover uma análise qualitativa da soropositividade no Brasil. Assim, vai desenvolver suas atividades pondo em foco esses três campos distintos, mas interdependentes:

▪ **Prevenção, tratamento e assistência**

A partir da constatação de que os parâmetros das políticas de prevenção da Aids no Brasil não são considerados no cotidiano e que o aumento do número de infecções nas populações vulneráveis são resultado de falhas no direcionamento das ações estratégicas preventivas, revelando falta de vontade política que impedem a integração entre as esferas governamentais, a ABIA reconhece a existência de dificuldades para a assistência adequada para as PVHA. Assim, os serviços públicos de saúde estão defasados pela superlotação, pela escassez de profissionais de saúde, apresentam dificuldades para o acesso ao diagnóstico e há falta crônica de medicamentos nos postos de atendimento. Em suma, a ABIA entende que houve um retrocesso na última década na epidemia de Aids no país.

Dessa forma urge a retomada de respostas qualificadas pelas políticas públicas brasileiras, de forma a reestruturar os serviços públicos com qualidade para os soropositivos e garantir a adesão dos doentes ao tratamento adequado. Para tanto, (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, [s.d.]

[...] a abordagem do tratamento do HIV e da AIDS deve se apoiar no sujeito e levar em consideração importantes aspectos éticos e peculiares do acometimento da doença pelo mesmo, como por exemplo, o estigma e o preconceito. É crucial respeitar o direito à manutenção do sigilo sobre o diagnóstico soropositivo.

▪ **Direitos e sexualidade**

O estigma, a violência e a vulnerabilidade social ainda são os principais entraves no acesso a serviços de saúde para a população vulnerável, e, no entender da ABIA são “resultantes do crescimento do conservadorismo moral e do dogmatismo religioso em relação à implementação das políticas públicas no campo das saúdes sexual e reprodutiva no sentido amplo e do HIV e da AIDS, em particular”. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, [s.d.]) Com a redução drástica dos investimentos em prevenção do HIV, o descumprimento de propostas públicas, e o veto às ações para esse público-alvo, o Observatório pretende retomar o monitoramento crítico das políticas públicas para o enfrentamento da Aids, especialmente no campo dos direitos e da sexualidade. O resgate da moldura de direitos humanos que sempre pautou as políticas brasileiras deve ser prioritário. “O abandono da perspectiva de direitos humanos tem criado óbices para a superação de persistentes padrões de discriminação por razões de raça, classe e, também, sexualidade”. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, [s.d.]

- **Medicamentos e sustentabilidade**

Sob esse matiz, o Observatório da ABIA pretende atuar nas questões sobre o acesso das OSCs ao financiamento público e o acesso aos medicamentos. Em relação ao financiamento público o Observatório Nacional de Políticas de AIDS, tem contribuído ativamente com o processo de implantação do marco regulatório das OSCs, previsto na Lei nº 13.019/2014. Acredita que a legislação irá promover um impacto na autonomia e participação da sociedade civil, devendo para tanto estabelecer “regras claras para o acesso legítimo, democrático e transparente aos recursos públicos com mecanismos potentes para coibir fraudes e o mau uso dos recursos públicos”. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, [s.d.]) Em relação ao acesso de medicamentos, enfatiza a importância das parcerias público-privadas sob a forma de Parcerias para o Desenvolvimento Produtivo (PDPs), tendo em vista que constituem instrumentos importantes para a adoção de contratos de transferência de tecnologia entre laboratórios privados e públicos. Assim, o Observatório pretende atuar por meio do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual, coordenado pela ABIA.

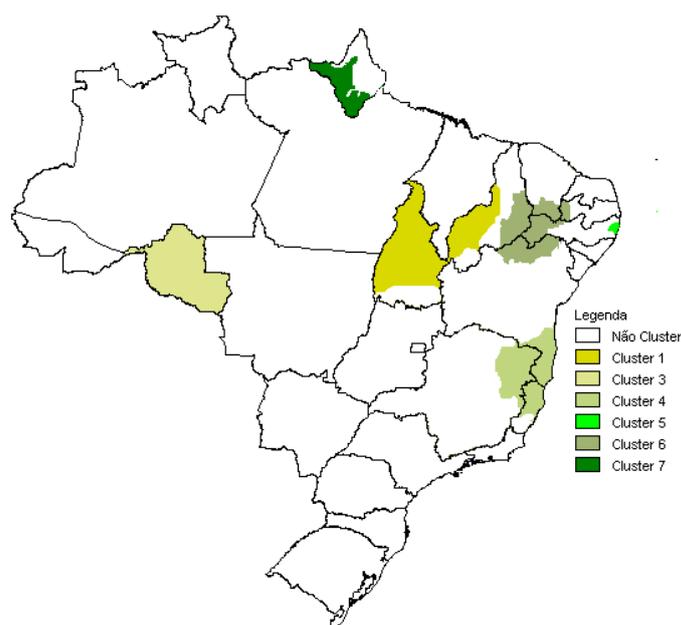
O tema da atuação das ONGs na luta contra a Aids é extenso e aponta para diversas direções, como educação sexual, formação adequada de profissionais da saúde, financiamento público, marcos regulatórios, direitos humanos, estigma e violência, políticas de prevenção, serviços de saúde, manejo das condições de saúde e dos medicamentos, acesso a medicamentos, propriedade intelectual, e muitos outros. Em rápida síntese, procurei mostrar essa diversidade de temas com que se defrontam as ONGs e quão difícil tem sido a sensibilização da população, empresas, escolas, governos para a situação das PVHA.

Embora as doenças negligenciadas tenham pontos em comum com o enfrentamento da Aids, distancia-se pela ausência de ONGs que lutam pelos portadores dessas doenças no Brasil. Porém, é preciso destacar grupos formados para atender os doentes de hanseníase. Dada a impossibilidade de na presente pesquisa se mapear todos esses grupos no território nacional, vamos destacar quatro grupos que apresentam trabalhos consistentes na área, atuam em territórios específicos, e mostram claramente suas atividades e missões.

- **NHR Brasil (Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil)**

A NLR (Netherlands Leprosy Relief) é uma organização não-governamental holandesa fundada em 1967 para combater a hanseníase em 14 países ao redor do mundo. Apesar de apoiar as atividades de combate à hanseníase no Brasil desde 1994, somente em 2011

abriu filial nacional em Fortaleza, Ceará, quando decidiu revisar sua política no país. Instituiu como prioridade para o quadriênio 2012/2016, a atuação em áreas (clusters) altamente endêmicas onde se concentram os maiores riscos de transmissão da doença, bem como o maior número de pessoas curadas com sequelas, conforme mostra o Mapa 9. A organização se orienta pela busca de intervenções inovadoras e complementares de modo favorecer o fortalecimento da atuação do setor público, apoiando pesquisas operacionais, atuando na *advocacy*, capacidade institucional e reabilitação do ponto de vista físico e socioeconômico. (NHR BRASIL, [s.d.]



Mapa 9 – Clusters ou aglomerações de áreas endêmicas no Brasil

Fonte: NHR Brasil. Disponível em: <<http://www.nhrbrasil.org.br/>>. Acesso em: 27 julho 2015.

Trabalham em defesa de: (NHR BRASIL, [s.d.]

1. Sociedades em que a hanseníase esteja sob controle. Os serviços de saúde em todos os níveis desses países asseguram que qualquer paciente será diagnosticado e tratado em tempo oportuno para que a doença não mais seja um risco para incapacidades e comprometimentos físicos ou exclusão social.

2. Sociedades em que governos, empresas, ONGs e Organizações de Pessoas com Deficiência (OPDs) se juntem para garantir que as pessoas com deficiência possam:

- *Participar de forma plena e independente ao máximo do seu potencial;*
- *Usufruir dos seus direitos para desenvolver suas habilidades e conquistar oportunidades iguais no contexto familiar e social;*
- *Ter tratamento digno.*

▪ **Mohran – Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase**

Entidade fundada em 1981, suas atividades estão voltadas para a eliminação da Hanseníase através de atividades de conscientização e apoio na construção de políticas públicas para o enfrentamento do agravo. Luta pelo respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela enfermidade e de seus familiares, contando com a ajuda de voluntariado atuante. A missão da organização é “possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e estigma em torno da doença”, (MORHAN, [s.d.]) de modo que a organização continue a ser referência para informações sobre hanseníase e apoio para os doentes.

Nos últimos anos firmou dois convênios com o MS: o primeiro em 2009, quando realizou 14 Campanhas de Conscientização em Hanseníase e, o segundo em 2010, quando elaborou projeto para a realização de oficinas de formação social e hanseníase, além de reuniões e campanhas de conscientização. Foram efetivamente realizadas 04 oficinas (Rio Branco/AC, Uberaba/MG, Manaus/AM e Delta/MG), 18 Campanhas de conscientização pelo país e 02 reuniões de Diretoria. Ao longo do tempo a organização vem realizando parcerias com diversas empresas e associações como a Associação Beneficente dos Professores Públicos, Fetranspor, RIOSOLIDÁRIO, Unimed Brasil, CONASEMS, The Nippon Foundation, OAB, Novartis, Loterj e o Ministério da Saúde, de modo a cumprir a missão traçada pela ONG. (MORHAN, [s.d.]

▪ **Fundação Paulista Contra a Hanseníase**

A ONG Fundação Paulista Contra a Hanseníase funciona na capital paulista desde 1934 quando foi fundada, e tem como objetivos incentivar a pesquisa e prestar assistência social ao portador de hanseníase. Trabalha em parceria com diversos órgãos públicos, financia pesquisas e a publicação de artigos científicos, realiza treinamento nas áreas médica, enfermagem, educação em saúde e reabilitação. Em relação à assistência social, a Fundação vem oferecendo oportunidades para reabilitação física e social dos doentes, para que possam reencontrar seu caminho na sociedade. (FUNDAÇÃO PAULISTA CONTRA A HANSENÍASE, [s.d.]) Desenvolve diversos projetos na área, destacando-se entre eles:

Capacitação profissional: Desde 2003 financia cursos de capacitação profissional para doentes ou familiares de doentes, tais como cabeleireiro, torneiro mecânico, corte e costura, informática,

auxiliar administrativo, auxiliar odontológico, eletrônica, instrumentação básica, telefonista, entre outros;

Curso de Hansenologia e reabilitação física: Financiados pela Fundação, é oferecido pelo Instituto Lauro de Souza Lima para profissionais da área de saúde;

Prevenção de Incapacidades e geração de renda: Mediante atividades artesanais orientados por profissionais da área social e terapia ocupacional, grupos de pacientes confeccionam pequenos objetos como bijuterias, enfeites de geladeiras, pequenos ornamentos para casas, que são vendidos em bazares e cuja renda é revertida para os próprios artesãos.

▪ **DAHW do Brasil (Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos)**

Em 1955, um jornalista e um estudante de teologia conheceram o médico francês Dr. Féron em uma viagem à Etiópia. Impressionados com o engajamento do médico na luta contra a hanseníase, vão para a Alemanha para buscar ajuda. Em 1957 é criada a organização “Auxílio Alemão aos Hansenianos” (DAHW) que desde então proporciona – independente de convicções políticas ou religiosas – auxílio dirigido aos doentes e excluídos nos países em desenvolvimento. Em 2003 a organização mudou sua denominação social, para incluir em seus propósitos o combate à tuberculose. A sigla DAHW continua a ser usada, para facilitar o reconhecimento da associação por parte dos seus doadores e fomentadores tradicionais. Atualmente a DAHW apoia 295 projetos assistenciais em 35 países. Sua sede se situa na cidade de Wurzburg, Alemanha.

Em 2006 ocorre a abertura da organização para as doenças negligenciadas, tais como a úlcera Buruli, a doença de Chagas e a leishmaniose, passando a ser ancorada por novas diretrizes. (DAHW, [s.d.]) Atua nos estados brasileiros do Amazonas, Mato Grosso, Maranhão e Amapá, desenvolvendo as seguintes atividades: (Figura 22)

Maranhão	<ul style="list-style-type: none"> •Assistência e treinamentos à alunos carentes; •Apoio ao Lar de Maria - Maranhão; •Cursos à professores da rede pública; •Teatro com crianças; •Programas de alfabetização de adultos.
Amazonas	<ul style="list-style-type: none"> •Desenvolve suas atividades junto ao Programa de Controle da Hanseníase da Saúde Pública no Amazonas. O plano de trabalho inclui percorrer os principais rios da Amazônia na busca ativa por pacientes com hanseníase para oferecer tratamento adequado e eficaz com vistas à melhoria da qualidade de vida.
Mato Grosso	<ul style="list-style-type: none"> •Em 1983 funda o Centro de Dermatologia no município de Rondonópolis •Em fevereiro de 1984 realiza o primeiro curso de prevenção e tratamento de incapacidade física no Centro. •De 1986 a 1991 o Centro de Dermatologia torna-se referência estadual, e em 1992 a DAHW inicia seu apoio ao programa estadual de controle a hanseníase e muda-se para Cuiabá. •Em 1996 a DAHW começa apoiar o combate à tuberculose e estende suas atividades para o Mato Grosso do Sul. •Em 2004 a DAHW apoiou 46 (quarenta e seis) municípios em Mato Grosso e 16 (dezesesseis) em Mato Grosso do Sul, além do programa estadual.
Amapá	<ul style="list-style-type: none"> •Atua em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde em projetos de combate à hanseníase e tuberculose

Figura 22 – Resumo da atuação da DAHW no Brasil

Fonte: elaboração própria a partir de dados do sítio DAHW do Brasil.

Disponível em: <<http://www.dahwmt.org.br/?p=dahw&id=6>>. Acesso em 27 julho 2015

Importante destacar que a DAHW trabalha com três parceiros importantes. O primeiro é a ILEP, Federação Internacional que congrega 13 ONGs com o objetivo comum de buscar a eliminação da hanseníase no mundo. Além da colaboração e apoio técnico nos programas desenvolvidos por essas organizações, a ILEP é uma importante parceira financeira, arrecadando em média 60 milhões de Euros anualmente para a luta contra a hanseníase. Os membros da ILEP apoiam os ODMs, especialmente aqueles ligados ao combate das doenças negligenciadas, que estão fortemente vinculados à pobreza. A ILEP atua no Brasil cooperando com o Ministério da Saúde e com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. (DAHW, [s.d.]

O segundo parceiro é a Obra Kolping do Mato Grosso. A organização foi fundada por Adolfo Kolping em 1849 em Colônia, Alemanha, com o objetivo de ensinar jovens artífices. As atividades da organização no Brasil tiveram início em 1923 com o propósito de profissionalizar jovens brasileiros. No Mato Grosso atua em dois sentidos: na promoção do trabalhador, com programas de capacitação profissional, apoio para empreendedores locais, e incentivando à integração em organizações profissionais; e na promoção da família do

trabalhador, quando realiza atividades comunitárias de assistência social nas áreas de educação infantil e de adolescentes, na formação da mulher e no atendimento aos idosos. (OBRA KOLPING DO BRASIL, [s.d.]

O terceiro parceiro é a Associação EDUCAR que promove ações educacionais, ações para as famílias, discussões, divulgação e ações transformadoras pessoais e sociais, acompanhando e apoiando crianças, adolescentes e jovens em seu processo de desenvolvimento em estreita relação com a escola, família e comunidade. O público alvo da organização são crianças e adolescentes na faixa dos 7 a 15 anos. (DAHW, [s.d.]

Em termos gerais, o objetivo da DAHW é proporcionar a cura abrangente e continuada dos pacientes por meio de tratamento médico, medidas de reabilitação social promovendo programas educacionais e pequenos financiamentos. Também combate a marginalização e discriminação dos doentes, tratando indivíduos independentemente de religião, sexo, nacionalidade ou cor da pele. Busca um mundo sem as doenças da pobreza e as doenças negligenciadas, acreditando que todas as pessoas devem ter as mesmas chances de acesso a tratamento médico adequado. (DAHW, [s.d.]

Importante ressaltar que as organizações que lutam contra a hanseníase no Brasil em nenhum momento citaram em seus sítios os ODMs, salvo a DAHW que expressa o compromisso com esses objetivos por intermédio de sua parceria com a ILEP. Não expressaram a importância dos direitos humanos em suas atividades, nem se referem à OMS e suas diretrizes que incluem uma abordagem baseada em direitos humanos.

Parece, em rápido olhar e diante do material disponibilizado o website dessas organizações, que não obstante os resultados positivos colhidos por essas organizações, a disponibilização de pessoal qualificado, a luta contra o estigma dos portadores de hanseníase, as ações de caráter humanitário, faltar engajamento com os direitos humanos. E isso incluem as organizações que lutam contra a Aids, também com a honrosa exceção da ABIA que reconhece a necessidade de se retomar a moldura de direitos humanos, diante da constatação de um retrocesso nas políticas de enfrentamento do HIV/Aids, no seu entendimento.

A questão então é especular sobre o motivo desse silêncio. Seria possível atribuir essa ausência pela conhecida ação de *path dependence*, ou seja, em decorrência de ações ocorridas no passado? Definida por Erber (2010, p. 68) como “a pesada mão do passado posta sobre o ombro do presente”, o fenômeno de *path dependence* ou dependência da trajetória passada, repercutiria no presente afetando a ação dos indivíduos, repetindo as ações do passado, consolidando o velho discurso e aprisionando todos os que trabalham na área. No caso particular da pesquisa, a repetição afetaria *policy makers*, ativistas e grupos de interesse, de

modo a não incorporarem em seu discurso a abordagem baseada em direitos humanos, que, levadas adiante poderia apontar para novos rumos, redimensionar as políticas públicas de combate às doenças negligenciadas, produzindo enfim, inovações.

Diante do exposto reafirmo a necessidade de se explicitar claramente a orientação sob o matiz dos direitos humanos. A abordagem baseada em direitos humanos que surgiu no final dos anos de 1990, como já mencionado, vem norteando documentos políticos, artigos científicos, consultores especializados, políticas públicas, a retórica de organizações multilaterais e ONGs em todo o mundo. Espera-se “[...] empoderar grupos marginalizados, centrar a atenção na desigualdade social e econômica e aumentar a *accountability* do Estado e do doador”.¹¹⁶ (KINDORNAY; RON; CARPENTER, 2012, p. 473)

Acredito firmemente que essa referência explícita pode e deve expressar o compromisso dessas organizações com o indivíduo portador de HIV/Aids ou de doença negligenciada de forma a garantir seu acolhimento na sociedade, varrendo para longe a intolerância e a marginalização. Acredito que o engajamento expresso formalmente nas políticas públicas e nas atividades dos grupos de interesse é capaz de fortalecer, legitimar e, principalmente reorientar e qualificar as ações e atividades desenvolvidas pelas ONGs e pelas políticas públicas.

3.5 A PROPRIEDADE INTELECTUAL E O ACESSO A MEDICAMENTOS

A relação entre propriedade intelectual e o acesso a medicamentos já rendeu inúmeros estudos, em virtude das grandes polêmicas e conflitos surgidos depois do Acordo TRIPS, como também pela abordagem de direitos humanos. Com a Declaração do Milênio e os objetivos traçados com vistas ao desenvolvimento global, o embate entre a normatização da propriedade intelectual e os direitos humanos ficou ainda mais evidente, em razão da interface com o acesso a medicamentos, especialmente quando se trata de países pobres e em desenvolvimento.

Como componente do direito à saúde, a realização do acesso a medicamentos depende não somente da produção, distribuição e preço dos medicamentos, mas também de

¹¹⁶ “[...] empower marginalized groups, focus attention on social and economic inequality, and boost both state and donor accountability”.

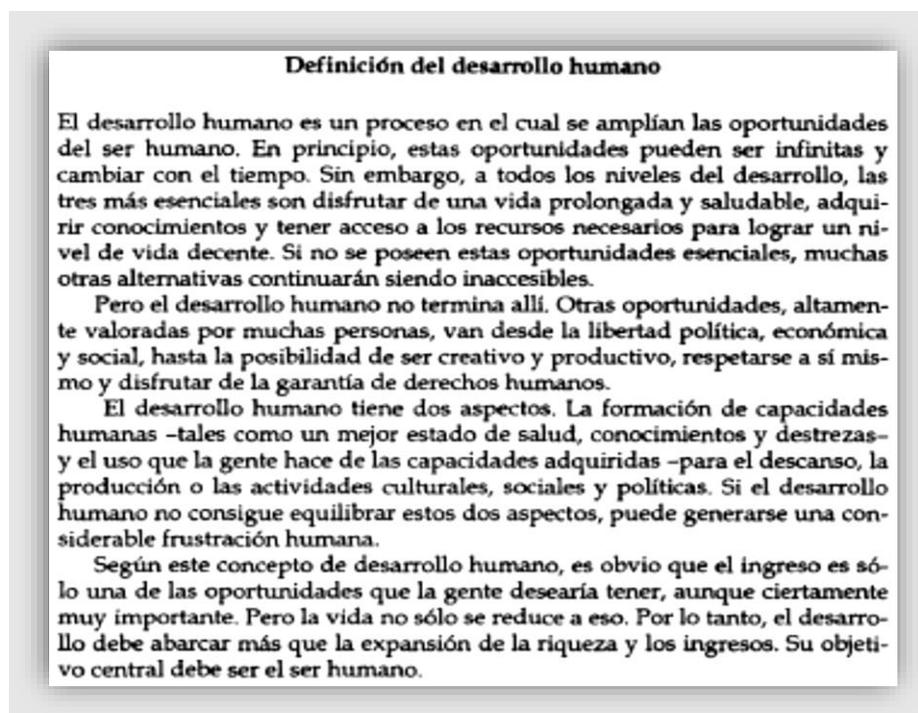
incentivos para P&D, do funcionamento do sistema de saúde com profissionais qualificados que permitam a entrega do medicamento adequado para cada doente, nas diversas regiões e áreas de cada país. Tendo em conta esses aspectos o que se pretende analisar e discutir neste primeiro momento é o significado e o lugar que o acesso a medicamentos ocupa no direito à saúde, reconhecidamente como o “direito de desfrutar do mais elevado nível possível de saúde” em alguns dos mais importantes documentos normativos internacionais, bem como trazer alguns entendimentos sobre os principais obstáculos ao acesso a medicamentos.

O direito à saúde, assim como o direito à educação, reverbera em diversos ambientes, sejam eles acadêmicos, governamentais, nas organizações multilaterais, ONGs, o que sinaliza sua importância para o desenvolvimento. Não obstante o avanço conquistado nos últimos 20 anos pelos países em desenvolvimento, em especial o Brasil, os estudos, dados e números sobre desenvolvimento humano ainda mostram as desigualdades existentes e uma população expressiva com dificuldades de acesso a medicamentos. Os relatórios do PNUD idealizados pelo economista paquistanês Mahbub ul Haq (1934-1998), desde a década de 1990 se dedicam a explorar as questões do desenvolvimento humano, colocando as pessoas no centro das estratégias de enfrentamento dos desafios do desenvolvimento gerando grande impacto nas reflexões sobre o tema no mundo todo.

O primeiro a ser editado, em 1990, trazia alguns conceitos importantes, destacando-se o conceito central de desenvolvimento humano, delineado no Quadro 24. (UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, 1990, p. 34) Em torno desse conceito, os relatórios seguintes analisaram o desenvolvimento de políticas e medidas que procuraram superar os principais problemas enfrentados pelos países em desenvolvimento em busca de melhor oferta de serviços de saúde, educação, trabalho, etc.

O Relatório do Desenvolvimento Humano de 2014, denominado de “Sustentar o Progresso Humano: Reduzir as Vulnerabilidades e Reforçar a Resiliência”, acrescenta o conceito-chave de “vulnerabilidade humana”, de modo a ressaltar a estreita relação entre vulnerabilidade e desenvolvimento humano, reconhecendo-a como ameaça ao desenvolvimento, que precisa ser combatida sistematicamente por medidas sociais abrangentes. Assim, o conceito de vulnerabilidade é utilizado “para descrever situações de deterioração das capacidades e possibilidade de escolha dos indivíduos”. Na dicção esclarecedora Robert Chambers (CHAMBERS, 2006 *apud* PNUD, 2014, p. 15) “vulnerabilidade não é o mesmo que pobreza. Não significa estar carente ou necessitado, mas sim indefeso, inseguro e exposto a múltiplos riscos, choques e stresse”. Por esse prisma, a atenção se voltaria para “o risco de deterioração futura das circunstâncias e das conquistas individuais, comunitárias e nacionais”,

fazendo emergir um ambiente favorável para a proposição de medidas “tendentes a prevenir ameaças e reforçar o processo de desenvolvimento humano”. (PNUD, 2014, p. 1)



Quadro 24 – Definição de desenvolvimento humano – PNUD 1990
 Fonte: Desarrollo humano: informe 1990, p. 34

A resiliência é outra ideia que permeia toda a abordagem. Consiste “em assegurar que o Estado, a comunidade e as instituições globais se empenhem em capacitar e proteger os indivíduos”. (PNUD, 2014, p. 5) A resiliência vai em busca da redução da vulnerabilidade, do empoderamento dos indivíduos e da liberdade de ação.

Requer ainda instituições sociais e estatais sólidas, capazes de apoiar os esforços das pessoas para fazer face a eventos adversos. O bem-estar é influenciado em larga medida pelo contexto das liberdades mais alargadas em que as pessoas vivem. As normas e práticas da sociedade podem ser prejudiciais ou discriminatórias. Por isso, o reforço da liberdade de ação exige um tratamento dessas normas e a sua transformação. (PNUD, 2014, p. 83)

O Relatório de 2014 apresenta importantes dados e números para mostrar a necessidade de se enfrentar as vulnerabilidades de modo a permitir o compartilhamento do desenvolvimento por todas as pessoas, que se tornaria mais justo e sustentável. A seguir alguns dados selecionados:

- 15% da população mundial (2,2 milhões de pessoas) continua a viver em situação de pobreza multidimensional e privação extrema, compondo o núcleo dos mais vulneráveis;

- Quase 80% da população global não dispõe de ampla proteção social;
- 12% de pessoas (842 milhões) padecem de fome crônica;
- Quase metade dos trabalhadores (mais de 1,5 bilhões de pessoas) trabalham em regime de emprego precário ou informal;
- 22% das pessoas (1,2 bilhões) vivem com menos de 1,25 dólares por dia; se se eleva a linha da pobreza para 1,50 dólares por dia, a taxa de pobreza mundial aumenta para 50%. “Ao deslocar a linha de pobreza desta forma, passa a estar incluído um grande número de pessoas potencialmente vulneráveis à pobreza e às dificuldades”. (PNUD, 2014, p. 20)

Assim, é imperioso que o exame do acesso a medicamentos volte sua atenção para essa população vulnerável, a população que não dispõe de recursos para adquirir medicamentos necessários a fim de conquistar seu bem-estar. Essa população negligenciada é aquela que fica à margem do desenvolvimento, do mercado de trabalho, do acesso à segurança, educação e saúde. É nesse contexto que se pretende examinar o significado real do acesso a medicamentos como direito derivativo de uma ideia ampla do direito a desfrutar o mais elevado nível possível de saúde.

3.5.1 A afirmação do acesso a medicamentos como elemento dos direitos humanos

Levando em consideração as dificuldades de acesso a medicamentos dos países pobres e em desenvolvimento, a OMS elaborou o conceito de medicamentos essenciais de modo a refletir as opções terapêuticas, a necessidade de mudanças destas opções, a qualidade dos medicamentos, a necessidade de contínua pesquisa e desenvolvimento de melhores medicamentos, inclusive para atender doenças emergentes e a mudança dos padrões de resistência. Assim, “medicamentos essenciais são aqueles que satisfazem as necessidades prioritárias de saúde da população”. (WHO, [s.d.]

O The United Nations Development Programme define acesso a medicamentos como a disponibilidade contínua de medicamentos em instituições de saúde públicas ou privados, ou ainda em estabelecimentos comerciais, que não ultrapasse uma hora de caminhada da população. Define progresso no acesso a medicamentos essenciais como resultado do esforço conjunto entre governos, parceiros estratégicos como as agências das Nações Unidas,

parcerias público-privadas, ONGs e associações profissionais. (UNITED NATIONS DEVELOPMENT GROUP, 2003)

A partir desse conceito central, a OMS organizou lista de medicamentos essenciais levando em consideração, além dos aspectos já ressaltados, o impacto econômico dos produtos farmacêuticos nos países em desenvolvimento. Enquanto estes produtos representam menos de um quinto do total de gastos em saúde nos países desenvolvidos, representa 15 a 30% dos gastos com saúde nas economias de transição e 25 a 66% em países em desenvolvimento. Na maioria destes países os produtos farmacêuticos são a maior despesa pública em saúde depois das despesas de pessoal, e compõem a maior parcela do orçamento familiar em saúde. Assim, o acesso a medicamentos constitui um grave problema de saúde pública global. (WHO, [s.d.]

O Relatório “The Millennium Development Goals” de 2015 elaborado pela ONU, afirma que os dados indicam que o acesso medicamentos essenciais são ainda limitados. Não obstante a falta de dados globais e regionais, algumas pesquisas realizadas entre 2007 e 2014 em países de baixa renda e países com rendimentos médios inferiores indicam que, em média, os medicamentos genéricos foram disponibilizados em 58% das instalações de saúde pública e em 67% dos estabelecimentos do setor privado. (ONU, 2015)

Assim, uma abordagem baseada em direitos humanos adequada para o acesso a medicamentos deve reforçar a ideia de que se trata de um elemento indissociável do direito à saúde. Além disso, é possível entender o direito à saúde como um direito conexo ao direito de usufruir os benefícios decorrentes do progresso científico, especialmente quando se percebe que o elemento conectivo é o acesso a medicamentos. Como a saúde é hoje entendida como pressuposto do desenvolvimento, aspecto já examinado no trabalho, o acesso a medicamentos também compõe o direito ao desenvolvimento. Dessa forma, esses direitos positivados em importantes normas internacionais indicadas a seguir, encontram-se correlacionados e fundamentam juridicamente o acesso a medicamentos:

- **Artigo 27, I da DUDH:** “Todo o homem tem o direito de participar livremente da vida cultural da comunidade, de fruir as artes e de participar do progresso científico e de fruir de seus benefícios”. (ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948)
- **Artigo 15.º, 2, b, do PIDESC:** “Os Estados Partes no presente Pacto reconhecem a todos o direito: [...] De beneficiar do progresso científico e das suas aplicações”. (ONU, 1966a)
- **Item 11 da Declaração e Programa de Ação de Viena:**

[...] Todos têm direito a usufruir os benefícios decorrentes do progresso científico e das suas aplicações práticas. A Conferência Mundial sobre Direitos Humanos toma nota de que alguns progressos, nomeadamente nas ciências biomédicas e da vida, bem como na tecnologia de informação, podem ter consequências potencialmente adversas para a integridade, a dignidade e os Direitos Humanos do indivíduo, e apela à cooperação internacional para garantir o pleno respeito dos Direitos Humanos e da dignidade da pessoa humana nesta área de preocupação universal. (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE DIREITOS HUMANOS, 1993)

▪ **Artigo 8º, § 1º da Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento:**

Os Estados devem tomar, em nível nacional, todas as medidas necessárias para a realização do direito ao desenvolvimento, e devem assegurar, *inter alia*, igualdade de oportunidade para todos no acesso aos recursos básicos, educação, serviços de saúde, alimentação, habitação, emprego e distribuição equitativa da renda.[...] (ONU, 1986)

Em estudo da estrutura analítica do direito à saúde, Hunt e Khosla (2008) ressaltaram dez elementos chaves que compõem esta espécie de direito, aplicando-os às questões que atingem o acesso a medicamentos. Os autores partem da premissa de que o acesso a medicamentos é um dever do Estado, o que se aplica ao Brasil, tendo em vista a norma constitucional prescrita no Artigo 196 sobre o direito à saúde. Apontam oito aspectos desse dever, compilados e reagrupados em quatro aspectos neste trabalho, apresentados resumidamente nos tópicos abaixo.

1) *Garantindo a disponibilidade e a acessibilidade dos medicamentos em conformidade com a cultura local e a ética médica*

A disponibilidade de medicamentos se refere tanto aos medicamentos existentes como também a necessidade de medidas para estimular a produção de novas drogas com qualidade, vacinas e métodos de diagnóstico, especialmente para as doenças que maiores impactos produzem na população. Isso implicaria, no entendimento dos autores, na utilização das flexibilizações da propriedade intelectual como também na construção de um sistema de inovação e de P&D orientados para as atender às demandas de cada realidade. Ambas as tarefas são complexas e de difícil realização para os países pobres e em desenvolvimento.

Quanto à acessibilidade, Hunt e Khosla estabelecem quatro dimensões:

a) a acessibilidade aos medicamentos deve ser universal, implicando também na universalização da saúde, possibilitando o acesso em todas as partes do país;

b) acessibilidade econômica, significando dizer preços mais acessíveis para a população, com financiamento na produção de medicamentos e políticas de preços adequados;

c) a acessibilidade deve ser igualitária, não podendo estar vinculada a qualquer discriminação com base em sexo, raça, etnia e *status* socioeconômico;

d) a acessibilidade deve significar também acesso às informações sobre os medicamentos por parte de doentes e profissionais de saúde.

Acessibilidade e disponibilidade também significam medicamentos de qualidade, medidas de apoio da medicina tradicional e sua integração no sistema de saúde oficial. Além disso, o consentimento livre e esclarecido durante todo o tratamento por parte dos doentes deve ser respeitado por todos os profissionais envolvidos no atendimento de saúde.

2) *Combatendo a discriminação, a desigualdade e a vulnerabilidade: respeitar, proteger e cumprir*

As políticas públicas devem ser oferecidas de modo a garantir o acesso a medicamentos a todos os grupos que se encontram em situação de vulnerabilidade, incluindo mulheres e suas filhas, populações indígenas, minorias étnicas, pessoas vivendo com HIV/Aids, idosos, pessoas com deficiências, detentos e muitos outros. Constituindo um dever do Estado estas políticas devem ser formuladas e implementadas orientadas pelos princípios da igualdade e não discriminação, exigindo esforço também para compor os conflitos que possam existir do ponto de vista cultural, social e político e que poderiam acarretar em obstáculos ao acesso a medicamentos. Assim, o Estado tem o dever de respeitar as diferenças culturais e sociais, impedindo que terceiros coloquem em risco a exequibilidade do direito à saúde. O Estado também cumpre com suas obrigações disponibilizando medicamentos essenciais que atendam às demandas da sociedade.

3) *Monitoramento do acesso a medicamentos, participação e accountability*

Segundo o entendimento dos autores, “os Estados precisam dispor de indicadores e parâmetros suficientemente capazes de determinar quando estão ou não realizando progressivamente o direito à saúde”. (HUNT; KHOSLA, 2008, p. 106–107) Por conseguinte, ao Estado compete evitar atos discriminatórios, garantir a disponibilidade e a acessibilidade “em todo o território nacional dos medicamentos essenciais, constituindo obrigação central do Estado que deve ser concretizada de imediato e não progressivamente”. (HUNT; KHOSLA, 2008, p. 107)

As políticas públicas direcionadas para a realização do direito à saúde demandam a participação das comunidades no processo de sua formulação, porque são elas que conhecem de perto as suas prioridades de saúde. “O objetivo dessa participação é estabelecer diretrizes capazes de guiar as deliberações técnicas subjacentes à formulação de políticas públicas de saúde do interesse dos membros dessas comunidades”. (HUNT; KHOSLA, 2008, p. 108) Intrinsecamente vinculado às políticas de saúde está a exigência de se demonstrar metas e objetivos a serem alcançados, monitoramento de indicadores de modo a se identificar avanços e obstáculos. Seja qual for o mecanismo escolhido, ele deve propiciar transparência na implementação das políticas e a responsabilização pelo seu desenvolvimento e resultados.

4) *Assistência e cooperação internacionais*

Hunt e Khosla acreditam que “nenhum Estado rico deveria encorajar outro em desenvolvimento a aceitar padrões de propriedade intelectual que não levem em conta as salvaguardas e flexibilidades incluídas no Acordo TRIPS”. (2008, p. 108) Estão se referindo à aceitação em acordos bilaterais ou multilaterais, por parte dos países mais pobres e em desenvolvimento, de padrões mais rígidos conhecidos como “TRIPS-plus”, que na maior parte das vezes penalizam ainda mais o desenvolvimento.

Neste sentido, Chaves et. al.(2007) apontam duas contribuições do Acordo TRIPS que geraram graves consequências para o acesso a medicamentos: a) as regras sobre os direitos de propriedade intelectual são mais rígidas do que as vigentes até então nos países desenvolvidos; b) os Estados-membros não têm liberdade para adotar arcabouço legislativo que favoreça o seu desenvolvimento tecnológico.

3.5.2 O Acordo TRIPS

O Acordo TRIPS (Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights) negociado entre 1986 e 1994 na Rodada do Uruguai, introduziu regras de propriedade intelectual no sistema global de comércio. A rodada do Uruguai reconhecidamente constituiu um dos principais instrumentos para o processo de globalização econômica, especialmente

considerando que o Acordo TRIPS repercutiu em todas as legislações nacionais em se tratando de propriedade intelectual, já que o documento exigia abrangente adequação da normatização dos países signatários. (BARBIERI; CHAMAS, 2008) Por conseguinte, a partir de janeiro de 1995 todos os Estados-membros da OMC foram obrigados a reconhecer patentes em todas as áreas tecnológicas, independentemente do estágio de desenvolvimento em que se encontrem e dos contextos social e econômico em que vivem. (CHAVES et al., 2007)

O Acordo abrange cinco questões, segundo a OMC: (WTO - WORLD TRADE ORGANIZATION, [s.d.]

- A aplicação dos princípios básicos do comércio e outros acordos internacionais de propriedade intelectual;
- O desenvolvimento das garantias de proteção aos direitos de propriedade intelectual;
- A forma como os países devem exigir esses direitos em seus territórios;
- A solução de conflitos envolvendo propriedade intelectual entre os membros da OMC;
- Os arranjos transitórios especiais durante o período de implantação do novo sistema.

Vinte anos depois, a expansão da proteção da propriedade intelectual por meio do Acordo TRIPS é uma realidade incontestável e se sedimentou por diversos motivos. A globalização gerou demandas por harmonizações normativas, e estas dinâmicas de harmonização favoreceram a expansão da proteção. (DREYFUSS, 2006) O acordo TRIPS avançou porque a tecnologia também avançou, criando novos processos e produtos, exigindo proteção pelo novo sistema. Também colaborou para a sedimentação do TRIPS a vinculação dos direitos da propriedade intelectual ao sistema de comércio global empreendida pelas nações desenvolvidas, produzindo novas e robustas oportunidades de imporem medidas internacionais e nacionais para atender aos seus interesses. Outro aspecto que serve para a afirmação e expansão do sistema patentário é o fato, segundo Helfer, de que o TRIPS não adota, bem como qualquer outro tratado da área, a expressão “direitos humanos”. Prefere utilizar a linguagem genérica “direitos da propriedade intelectual” porque assim reforçaria a ideia de que se trata de um acordo privado, ao invés de uma norma internacional pública, ou seja, “como acordos que autorizam indivíduos e empresas a reivindicarem direitos contra outras partes privadas em tribunais nacionais sob as leis nacionais”.¹¹⁷ (HELPER, 2007, p. 979)

¹¹⁷ “[...] as agreements that authorize individuals and businesses to claim legal entitlements against other private parties in national courts under national laws”.

Os países desenvolvidos têm trabalhado para incorporar de forma substancial e uniforme os direitos da propriedade intelectual com base no Acordo TRIPS, bem como através de uma série de tratados bilaterais e multilaterais conhecidos como TRIPS-plus. Em geral, esses acordos visam estender o monopólio dos detentores dos direitos da propriedade intelectual para além dos 20 anos previstos no Acordo TRIPS, desencorajar, impedir e atrasar o desenvolvimento de medicamentos genéricos mediante dispositivos que conferem exclusividade de dados e restrições na utilização de licenciamento compulsório. (POGGE, 2007) Thomas Pogge coloca fortemente a questão gerada pelo sistema global de comércio a partir do Acordo TRIPS: (2007, p. 98)

[...] a ideia motriz da importante iniciativa de direitos de propriedade intelectual dos últimos anos é que qualquer benefício derivado de qualquer conquista intelectual, por qualquer pessoa, em qualquer lugar, deve ser pago, e que qualquer benefício não remunerado - constitui roubo, pirataria, falsificação ou pior. Mesmo que um caminho adicional tenha inteiramente custo zero, nenhum caminho pode ter custo zero – não importa quão desesperadamente pobres eles podem ser e não importa quão desesperadamente eles podem precisar.¹¹⁸

Pogge mostrou, em palestra no TEDX Canberra, (POGGE, 2011) como seria a organização ideal da indústria farmacêutica destacando três princípios essenciais, e, em seguida, como se apresentam distorcidos pelo sistema vigente:

- i. *O primeiro seria aquele sistema que permitiria o acesso a medicamentos para todas as pessoas independentemente de sua renda ou origem* → O acesso universal é gravemente solapado pelos altos preços e, após o período da patente, por incentivos inadequados para o fornecimento de medicamentos genéricos para os pobres;
- ii. *O segundo seria o de garantir que os investimentos em P&D fossem direcionados para setores que conferissem maiores impactos na saúde* → A inovação é distorcida pelas grandes desigualdades econômicas, que sustentam o “gap 10/90”, ou seja, 10% dos investimentos em P&D estão direcionados para os problemas que afetam 90% da população mundial, enquanto 90% dos investimentos são direcionados para as doenças que representam 10% da carga global. Há, portanto, uma distorção entre “onde se gasta o dinheiro” e “onde estão os problemas de saúde”.

¹¹⁸ “[...] the driving idea of the grand IPR initiative of recent years is that any benefit derived from any such intellectual achievement, by any person, anywhere, must be paid for, and that any unpaid-for benefit constitutes theft, piracy, counterfeiting, or worse. Even though the additional ride is entirely cost free, none are to have a free ride—no matter how desperately poor they may be and no matter how desperately they may need it”.

- iii. *O terceiro seria aquele que asseguraria a eficiência do sistema, ou seja, aquele que direcionasse os gastos em medicamentos para alcançar o melhor nível possível de saúde para os indivíduos* → A eficiência global do sistema de organização da indústria farmacêutica é enormemente afetada por gastos em lobbying, processos de patentes, solução de conflitos, propaganda, etc., configurando um grave desperdício de recursos.

Diante deste cenário é possível compreender o suprimento de medicamentos como um problema de fornecimento de bens públicos em um mercado privado que não os direciona adequadamente. (ABBOTT, 2005) Os sistemas de saúde públicos e universais demandam medicamentos de baixo-custo para distribuição à população, e, o sistema de propriedade intelectual inaugurado com o TRIPS vai exatamente no sentido oposto: produzir medicamentos para quem pode comprá-los. Assim, considerando os argumentos aqui trazidos, os interesses estão em conflito permanente: saúde pública, interesses públicos *versus* propriedade intelectual, interesses privados.

Com o intuito de superar todas as dificuldades causadas pelo TRIPS, vários países em desenvolvimento, inclusive o Brasil, se reuniram em 2001 na cidade de Doha, durante a IV Conferência Ministerial da OMC para discutir o tema “Propriedade intelectual e acesso a medicamentos”. Ao final foi aprovada a Declaração Ministerial sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública, contendo uma série de mecanismos que supostamente iriam garantir o acesso a medicamentos especialmente pelos países mais pobres e em desenvolvimento, conhecidos como flexibilizações e salvaguardas, entre eles:

- a) *Exaustão internacional de direitos e importação paralela*: um país pode importar um produto/medicamento patenteado de outro país, desde que tenha sido colocado no mercado pelo próprio detentor da patente ou com seu consentimento. A ideia é de que se os direitos da propriedade intelectual já estão esgotados naquele país, é porque o detentor já foi recompensado por sua invenção. Esta disposição permite que cada país busque o menor preço legalmente comercializado no mercado mundial. (ABBOTT, 2005) Salienta-se que nem sempre os preços mais baixos são praticados nos países em desenvolvimento, e que por isso, precisam dispor de mecanismos que permitam a importação por preços mais baixos, favorecendo o acesso a medicamentos. (CHAVES et al., 2007) A questão então é construir uma política que inclua estes mecanismos de importação a preço mais baixo;

- b) *Uso experimental*: trata-se da possibilidade de exploração do produto patenteado para fins de investigação científica, de forma a promover o aproveitamento da informação revelada pelo detentor da patente para fins de pesquisa. Busca-se com este mecanismo o avanço do desenvolvimento científico e tecnológico mediante a utilização de informações necessárias ao desenvolvimento da invenção.
- c) *Exceção bolar*: “permite realizar testes para fins de obtenção do registro de comercialização em agências reguladoras, antes da expiração da patente. Isso possibilita o lançamento de um medicamento genérico imediatamente após a expiração da patente”. (CHAVES et al., 2007, p. 261) Noutro giro, alguns países permitem que os fabricantes de medicamentos genéricos utilizem a produto patenteado para obter a aprovação da comercialização das autoridades públicas, dispensando a legislação nacional da necessidade de autorização do titular da patente, e antes mesmo do fim do prazo da patente.
- d) *Licença compulsória*: trata-se de autorização legal para que terceiros explorem produto ou processo patenteado sem o consentimento do titular da patente e dentro do prazo de vigência da patente. Todavia, esta autorização está subordinada a certos requisitos como falta da exploração da patente, interesse público, em emergência nacional, extrema urgência, para remediar práticas como concorrência desleal, entre outras. Segundo disposições da Declaração de Doha estas condições devem estar expressamente previstas nas legislações nacionais, de forma a legitimar e fundamentar legalmente a decisão governamental de licenciamento compulsório, (CHAVES et al., 2007), bem como servirem de mecanismo de negociação em ambiente favorável de preços. (ABBOTT, 2005)

É preciso que países pobres e em desenvolvimento elaborem legislação adequada que permitam a utilização destas flexibilizações. Ressalte-se, entretanto, que depois da Declaração de Doha ficou claro que muitos países, apesar de cumprirem esse requisito, não dispunham de capacidade tecnológica para implementar as flexibilidades. Dessa forma, foi publicado uma emenda ao Acordo TRIPS em 2003, “Implementação do Parágrafo 6 da Declaração de Doha sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública”, permitindo que um país membro da OMC pudesse emitir licença compulsória para importar de país membro exportador que tenha emitido licença compulsória para realizar a exportação. (CHAVES et al., 2007) Porém, novos requisitos foram criados, de modo a compor novas barreiras com potencial capacidade

de inviabilizar o processo, tornando-o oneroso, lento e burocrático. De qualquer forma, a necessidade de se criar regulações para permitir a eficácia das flexibilidades é absolutamente imprescindível.

Do exposto, se evidencia a oportunidade e a pertinência das políticas públicas de saúde elaborarem e implementarem medidas, ações e programas com uma abordagem baseada em direitos humanos. É essencial que se ressalte: a interdependência dos direitos humanos, acentuando o acesso a medicamentos como elemento de conexão; a promoção da equidade em saúde constituindo elemento norteador para romper as disparidades sociais e as injustiças na área da saúde; orientações sobre ética em saúde, de modo a permitir uma conduta responsável e um compromisso com os direitos humanos por parte dos profissionais da saúde; e configurar mecanismos de *accountability*, para mostrar, explicar e justificar como o Estado e seus agentes vão cumprir seus deveres e alcançar as metas estabelecidas na formulação das políticas públicas.

3.5.3 Os desafios do acesso a medicamentos

Os ODMS ressaltam o papel do Estado, mas também contemplam a responsabilidade das empresas, o que sugere uma “responsabilidade compartilhada”. (HUNT; KHOSLA, 2008) Delineadas especialmente a partir do Objetivo 8, “Todo mundo trabalhando pelo desenvolvimento”, as parcerias globais entre Estados e indústria farmacêutica visam garantir o acesso a medicamentos essenciais a um preço razoável, especialmente para os países pobres e em desenvolvimento. (HUNT; KHOSLA, 2008) O Governo Britânico, por exemplo, reconhece que toda comunidade internacional tem responsabilidade e que o progresso exige que doadores, agências internacionais, ONGs, e setores da iniciativa privada trabalhem em conjunto com os países em desenvolvimento, em atenção às suas demandas. Os desafios são muitos, especialmente: (UK GOVERNMENT; DEPARTMENT FOR INTERNATIONAL DEVELOPMENT - DFID, 2005)

- Construir sistemas de saúde, aumentar o número de profissionais de saúde, melhorar a capacidade para adquirir, armazenar e distribuir medicamentos, e aperfeiçoar o uso racional

de medicamentos através de treinamento para garantir que as pessoas tenham os medicamentos adequados;

- Aumentar o financiamento para os cuidados de saúde, incluindo a compra de medicamentos;
- Tornar os medicamentos essenciais mais acessíveis, inclusive em termos de preços cobrados pelas empresas farmacêuticas (genéricos e os baseados em pesquisa);
- Aumentar o número de novos medicamentos desenvolvidos para doenças que afetam desproporcionalmente os países em desenvolvimento, inclusive através de parcerias público-privadas inovadoras e abordagens de propriedade intelectual.

É notório que as doenças negligenciadas atingem predominantemente os pobres e os mais vulneráveis, embora sejam enfermidades há muito conhecidas, evitáveis e tratáveis. A Declaração de Londres de 2012 reuniu em parceria empresas farmacêuticas, doadores e governos em torno da ideia de controlar, eliminar ou erradicar em 2020 algumas das doenças negligenciadas que mais afligem a humanidade. Assim, o grupo firmou entendimentos para assegurar o suprimento de medicamentos, avançar na P&D, fortalecer a colaboração e coordenação nacional e internacional, garantir o acesso a financiamento adequado e monitorar programas. Os atores envolvidos apresentaram, em 2014, números expressivos: (LANCET, 2014)

- A indústria farmacêutica alcançou 100% da meta traçada, doando 1,35 bilhões de tratamentos em 2013;
- O número de países que solicitaram a doação subiu de 37 em 2011 para 55 em 2012;
- Testes para drogas orais para a doença do sono e formulação pediátrica para a esquistossomose estão em desenvolvimento;
- Mais de 70 países têm hoje planos nacionais para o combate às doenças negligenciadas;
- O Brasil, com a maior carga de doenças negligenciadas nas Américas, incluiu programas de combate às doenças negligenciadas na Iniciativa Brasileira de

Aprendizagem por um Mundo sem Pobreza. (BRASIL; MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME, 2014)

Apesar dessas iniciativas apenas 36% das pessoas que necessitam de medicamentos para o combate às doenças negligenciadas receberam o tratamento adequado. Muitas metas traçadas pelo grupo não serão alcançadas em 2020, em razão dos muitos obstáculos e desafios que os países em desenvolvimento enfrentam para o combate às doenças negligenciadas. (LANCET, 2014) Ao lado desses obstáculos muitas iniciativas foram desenvolvidas para superar as dificuldades enfrentadas especialmente pelos países pobres e em desenvolvimento.

O Brasil tem implementado políticas de produção de medicamentos que apresentam expressivos resultados. Apenas a título ilustrativo, Farmanguinhos, uma das unidades de produção da Fiocruz, produz medicamentos essenciais como antibióticos, anti-inflamatórios, anti-ulcerosos, analgésicos e produtos dermatológicos, além de antirretrovirais, como o Efavirenz, fruto do primeiro licenciamento compulsório realizado no Brasil para suprir o Programa Nacional DST/Aids. Além disso, atende a programas específicos do Ministério da Saúde como programas de medicamentos para doenças endêmicas, como a tuberculose; para doenças do sistema nervoso central; e para hipertensão e diabetes. (FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, [s.d.]

O Brasil também tem procurado o caminho das parcerias. Com o objetivo de gerar competição entre os laboratórios e estimular a aceleração da transferência de tecnologia e alcançar a produção 100% nacional, o Ministério da Saúde anunciou medidas para aumentar a produção de medicamentos biológicos de 14 para 25.

São produtos de última geração e de alto custo para o tratamento de câncer de mama, leucemia, artrite reumatoide, diabetes, oftalmológicos, além de um cicatrizante, um hormônio de crescimento e uma vacina alergênica. Os novos produtos representam atualmente um gasto de R\$ 1,8 bilhão por ano nas compras públicas do Ministério da Saúde. A produção nacional deve gerar economia de R\$ 225 milhões por ano. O ministério vai investir também R\$ 170 milhões na construção da primeira fábrica nacional de produtos biológicos feitos a partir de célula vegetal, tecnologia inédita no país. (ASSESSORIA DE IMPRENSA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - AGÊNCIA SAÚDE, 2013)

Participam da iniciativa 17 laboratórios privados que vão transferir tecnologia para 8 laboratórios públicos até que estes alcancem autonomia total de produção, representando uma inovação nos arranjos entre os parceiros, por envolver mais de um laboratório público e privado para o desenvolvimento de cada medicamento. “Com os novos acordos, o país conta hoje com 90 Parcerias para o Desenvolvimento Produtivo (PDPs) que envolvem a transferência de

tecnologia de 77 produtos”. (ASSESSORIA DE IMPRENSA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - AGÊNCIA SAÚDE, 2013)

Os produtos biológicos são mais eficazes em relação aos medicamentos tradicionais de síntese química, aumentando as possibilidades de sucesso no tratamento de doenças crônicas. São feitos a partir de material vivo e manufaturados por meio de processos que envolvem medicina personalizada e biologia molecular. Consomem 43% dos recursos do MS com medicamentos, ou seja, R\$ 4 bilhões por ano.

O Brasil já produz hoje, via transferência de tecnologia, 14 biológicos para doenças como hemofilia, esclerose múltipla, artrite reumatoide e diabetes. Até 2017, estes produtos terão fabricação 100% nacional. Este ano, foi finalizada a transferência tecnológica da vacina contra a influenza e o Instituto Butantan conquistou o domínio de todas as etapas da produção do insumo. A campanha da gripe deste ano foi a primeira que contou com vacina da influenza feita pelo Instituto Butantan do começo ao fim do processo. O laboratório público foi o responsável pela produção de 6,5 milhões de doses aplicadas, o que equivale a 15% do total de 44 milhões de doses distribuídas. Na campanha de 2015, o Butantan já terá conquistado capacidade de produção suficiente para abastecer toda a demanda nacional. O produto 100% brasileiro é fruto da transferência de tecnologia do laboratório privado Sanofi Aventis. (ASSESSORIA DE IMPRENSA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - AGÊNCIA SAÚDE, 2013)

Para enfrentar os desafios da inovação para as doenças negligenciadas, Morel acredita que se deva construir um “Sistema Global de Inovação em Saúde, capaz de integrar os sistemas dos países industrializados com os dos países em desenvolvimento inovadores e dos países que estão mais atrasados no desenvolvimento”. (2006a, p. 1522) Esta integração possibilitaria a superação das falhas de ciência, de mercado e de saúde pública, porque o sistema global permitiria a incorporação dos resultados das pesquisas em todos os países, facilitaria as negociações para redução dos preços dos medicamentos, e fortaleceria as estratégias desenvolvidas para atender às demandas de saúde, em especial as doenças negligenciadas.

Além da inovação, o fortalecimento dos sistemas de saúde de modo a universalizar o fornecimento de serviços de saúde, garantindo medicamentos adequados para a população é outro aspecto é central para o acesso a medicamentos. Em relação à Aids, o Brasil pratica a política de acesso universal e gratuito de medicamentos antirretrovirais, constituindo prioridade do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais desde 1996. Em dezembro de 2012, 313 mil pacientes usufruíam do benefício utilizando 21 medicamentos antirretrovirais distribuídos pelo SUS. Além de combaterem a multiplicação do HIV e fortalecerem o sistema imunológico, os medicamentos reduzem significativamente a mortalidade, o número de internações e as infecções oportunistas.

Atua em duas frentes importantes. Encorajado pelos resultados positivos do licenciamento compulsório, o país tem realizado negociações vantajosas na compra de medicamentos importados, e desenvolve políticas para fortalecer a produção nacional, em exemplos já citados. O Brasil fabrica medicamentos para o combate à Aids desde 1993, com a zidovudina, conhecida pela sigla AZT. Hoje, tem condições de produzir dez antirretrovirais: (MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, [s.d.]

- zidovudina (cápsula de 100 mg, soluções oral e injetável);
- didanosina (pó para preparação extemporânea);
- associação zidovudina e lamivudina (comprimido de 300 mg + 150 mg);
- lamivudina (comprimido de 150 mg e solução oral);
- estavudina (cápsula de 30 mg e pó para solução oral);
- indinavir (cápsula de 400 mg);
- nevirapina (comprimido de 200 mg);
- ritonavir (cápsula de 100 mg);
- efavirenz (comprimido de 600 mg);
- tenofovir (comprimido de 300 mg).

Quanto às doenças negligenciadas o cenário do acesso a medicamentos progride com dificuldades. Muito embora os agravos sejam há muito conhecidos, as medidas preventivas e o tratamento não estão disponíveis universalmente nas áreas mais pobres do planeta. Recebem menos recursos que as “the big 3”, mas quando associadas à Aids e à tuberculose podem ser mais letais. O financiamento da inovação para as doenças negligenciadas representa, segundo estudo recente, menos de 5% do financiamento total, o que pode ser explicado pelo desinteresse da indústria farmacêutica em investir em produtos que a população mais pobre não tem recursos para consumi-los. (VALVERDE, 2013)

Este cenário motivou a criação da Iniciativa Medicamentos para as Doenças Negligenciadas (DNDi) organização de pesquisa e desenvolvimento sem fins lucrativos que trabalha com a finalidade de oferecer novos tratamentos para doenças negligenciadas, em particular, para a doença do sono (tripanosomíase humana africana), doença de Chagas, leishmaniose, infecções por helmintos específicos (filariais), malária e HIV pediátrico.

Desde a sua criação em 2003, a DNDi disponibilizou seis tratamentos: dois antimaláricos de dose fixa (ASAQ e ASMQ), a terapia combinada de nifurtimox e eflornitina (NECT) para a fase avançada da doença do sono, a terapia combinada à

base de estibogluconato de sódio e paromomicina (SSG & PM) para a leishmaniose visceral na África, um conjunto de terapias de combinação para a leishmaniose visceral na Ásia e uma dosagem pediátrica do benznidazol para a doença de Chagas. (VALVERDE, 2013)

Por fim, é preciso considerar um aspecto apontado por Hunt e Khosla a respeito das empresas do setor farmacêutico: ao relatarem suas atividades relacionadas com responsabilidade social “poucas fazem referência aos direitos humanos, em geral, ou ao direito à saúde, em particular, na declaração de sua missão”. (2008, p. 114) Parece ser uma tônica deste trabalho a constatação dessa omissão. Significa na verdade uma perda de oportunidade em momento em que os direitos humanos, e especificamente os direitos sociais, se afirmam em vários setores da sociedade, ganhando *status* como nunca antes. Se esta tendência perdurar, Hunt e Khosla afirmam que “será necessário migrar de discussões mais genéricas sobre o tema para a análise de direitos específicos, em relação a setores, agentes e assuntos igualmente pontuais”. (2008, p. 114)

CONCLUSÃO

Os direitos humanos se afirmaram na constelação jurídica, social, política e econômica como um fato, uma realidade inarredável, viabilizando a indagação norteadora do trabalho, qual seja, a contribuição dos direitos humanos para as políticas públicas de combate à Aids e as doenças negligenciadas. Suas divergências e controvérsias alcançaram seus fundamentos sob diversas óticas e momentos do desenvolvimento da teoria jurídica, encontrando na natureza e na razão argumentos poderosos de eminentes nomes da filosofia e da ciência jurídica, expressos como fruto da vontade humana nas primeiras constituições do mundo ocidental, em particular na Constituição Americana e na primeira Constituição Francesa, ambas do século XVIII. A partir de então, há uma escalada pela positivação dos direitos, que se impõem definitivamente com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, ao reconhecer a inerência da dignidade, da inalienabilidade e igualdade de direitos para todos os membros da família humana, fundada na liberdade, justiça e paz.

A abordagem de Niklas Luhmann enriqueceu o debate porquanto apresenta como função primordial dos direitos humanos a manutenção da autonomia dos sistemas sociais, em especial, da política e do direito, impedindo sua desdiferenciação, ou seja, impedindo que política e direito retornem ao passado quando compunham um único sistema social, ficando o direito à mercê do poder dominante. Diante da constatação de que o direito não é capaz de incluir em seu repertório respostas para todos os conflitos que a sociedade encontra, atuaria como um sistema imunológico, de modo a reduzir o risco de uma reprodução de conflitos em razão da escassez de respostas adequadas. Como sistema imunológico estaria apto a reduzir riscos estruturais do sistema social, atuando como um conjunto de anticorpos capaz de defender sua autonomia diante de graves perturbações. Desta forma, os direitos humanos seriam ferramentas indispensáveis e eficazes para atuar na formulação e implementação das políticas públicas construídas para o enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas, já que representam uma proteção frente aos subjacentes problemas sociais.

A pesquisa também abordou outras funções para os direitos humanos. Teria um papel legitimador para os Estados na ordem internacional, conforme pensa Rawls, como também para as ações governamentais. Nesta última ordem, os direitos humanos se apresentam como elemento ético que compõe o epicentro das políticas sociais, sobretudo porque é valorado pela dignidade da pessoa humana e pela equidade, atuando como norma mínima para a ação estatal e como limite desta ação.

Como elemento protetivo sobressaem princípios norteadores como liberdade e igualdade, que ensejam a não discriminação, o direito à diferença, a universalidade dos serviços de saúde, a participação social, a solidariedade social, entre tantos outros abordados no trabalho. Em seu papel corretivo destaca-se na atuação dos Grupos de interesse que lutam contra a Aids, e, no âmbito das doenças negligenciadas no Brasil, dos grupos que lutam especialmente contra a hanseníase, porque direcionam e retificam as ações governamentais ou privadas. Por fim, esta função atuou na formulação da Declaração de Doha quando pôs em foco a saúde pública, instituindo as flexibilidades para o Acordo TRIPS, abrindo caminho para os países pobres e em desenvolvimento obterem melhor acesso a medicamentos.

Todo este quadro de direitos humanos tangenciou as reflexões sobre o Estado desenvolvimentista e a sua relação com a saúde. Inicialmente foi apontado a urgência do protagonismo do Estado como líder de um projeto de desenvolvimento que priorizasse a dimensão social do combate à pobreza e à desigualdade, e que expressasse o sentimento da nação. As ideias de Peter Evans foram essenciais para expor o papel do Estado neste contexto, ao ressaltar que as estratégias de crescimento baseadas na acumulação de capital não seriam suficientes para o desenvolvimento no século XXI. A missão do Estado estaria marcada pela necessidade de desenvolvimento do capital humano, concentrando suas ações nas pessoas e suas competências, criando e privilegiando instituições democráticas deliberativas de modo a permitir a participação popular na produção de ações e programas, ressaltando que a área da saúde e da educação são estratégicas para o Estado desenvolvimentista.

Este pensamento se harmoniza com os de Amartya Sen que percebe a expansão das capacidades como reflexo da liberdade que os indivíduos têm para escolher e realizar as combinações alternativas de tudo aquilo que considere valioso ter ou fazer. O Estado desenvolvimentista seria aquele que possibilitaria o desenvolvimento do capital humano mediante a construção de instituições que capacitem o Estado para realizar as transformações necessárias, enraizadas pela participação dos cidadãos, em movimento *bottom-up*. Dessa forma, os indivíduos desenvolveriam suas capacidades porque dotados de liberdade e da possibilidade de escolhas. Esta participação popular foi decisiva para organizar o combate à Aids no Brasil, quando grupos gays exigiram determinadas correções da ação estatal ao vislumbrarem um discurso discriminatório, e a construção de uma moldura de direitos humanos para as políticas públicas de saúde no enfrentamento do agravo.

O final do século XX foi momento de grande afirmação dos direitos humanos, em especial do direito à saúde, que foram destacados no trabalho, de forma a mostrar a inadiável necessidade de o Brasil apurar, desenvolver e investir em saúde como condição para o

desenvolvimento do país. Nesse sentido, o trabalho de Carlos Gadelha apontou para o fato de que a saúde apresenta dupla condição: é elemento estruturante da cidadania assim como da atividade econômica, gerando emprego, renda e riqueza para o país.

Assim, foi possível compreender a mudança de paradigma ocorrida: a saúde, até então, apresentada como consequência do desenvolvimento econômico passou a ser compreendida como condição do desenvolvimento, na medida em que cria condições favoráveis para a produção, ao mesmo tempo que fortalece a cidadania e concretiza o valor da dignidade humana. Diante desse novo ideário, as agências das Nações Unidas, em especial a OMS, passaram a desenvolver trabalhos dirigidos à área social, que ganhou novo impulso com a formulação dos ODMs. Mas, apesar de ampla repercussão internacional dos trabalhos desenvolvidos pela OMS expostos em diversos relatórios, e a elaboração dos ODMs, não ficaram imune às críticas, que foram apontados neste trabalho.

Dentre estas críticas é preciso destacar dois aspectos de grande importância: a ausência das doenças negligenciadas nos ODMs e o silêncio sobre os direitos humanos nos relatórios, inclusive aqueles direcionados para as doenças negligenciadas. A pesquisa mostrou que, no final na década de 1990, a ONU recomendou, diante da repercussão do trabalho de Jonathan Mann, que todas as suas agências reorientassem suas atividades para uma abordagem baseada em direitos humanos, diante da grave situação de saúde ocasionada pelo surgimento do HIV/Aids. Embora os relatórios trazidos para este trabalho abordem os determinantes da saúde, não explicitam os direitos humanos como elemento valorativo ou ético, de forma a alicerçar e conduzir as estratégias recomendadas para as doenças negligenciadas. Entretanto, as estratégias de combate à Aids trazem, ao menos retoricamente, elementos explícitos de direitos humanos. Além disso, o Objetivo 6 inclui a expressão “outras doenças” ao grupo de doenças a serem combatidas – Aids, malária e tuberculose – assinalando no início do século XXI a negligência com que a população global, pobre e vulnerável, viveu ao longo do tempo. Diante de tantas críticas, a OMS criou diferenciações no ODM 6, para explicitamente incluir as doenças negligenciadas dentro do significado “outras doenças”.

Abordar a criação do DALY e sua repercussão na avaliação das políticas públicas da saúde, especialmente das doenças negligenciadas, foi fundamental para avaliar e dimensionar os efeitos destes agravos nos países em desenvolvimento. O DALY permitiu uma métrica para as doenças negligenciadas ressaltando não apenas os anos perdidos por uma morte prematura, mas as incapacidades geradas pelos agravos que certamente impactam na produtividade destes indivíduos e, por conseguinte, na economia do país, servindo de importante instrumento para a alocação de recursos em saúde.

A fim de analisar os arranjos institucionais do capítulo 3 do trabalho, foi necessário delinear conceitualmente o tema, e, sem dúvida a ideia de North representou um aporte considerável para o desenvolvimento do tema. Partiu-se do conceito de instituições como regras do jogo, que buscam primordialmente reduzir incertezas no intercâmbio humano, para entender arranjos institucionais como uma ordem organizada de unidades que permitiriam cooperação e/ou competição, delimitando quem pode ou não participar de um determinado processo, coordenando interesses e atores rumo a uma ação ou atividade. Verificou-se, na apresentação conceitual do tema, que os arranjos institucionais para o combate à Aids e às doenças negligenciadas seriam híbridos visto que exigiriam a presença do Estado como o grande articulador das políticas públicas, mas também envolveriam outros atores, como grupos de interesse e empresas, sobretudo da indústria farmacêutica.

Para contextualizar os agravos em estudo, construiu-se um painel que buscou as origens do conhecimento das doenças negligenciadas e da Aids, de modo a evidenciar as questões mais pertinentes de suas agendas, destacando-se as estratégias de enfrentamento, o financiamento e as questões dos medicamentos. Do panorama apresentado foi possível constatar aproximações e distanciamentos que permeiam o enfrentamento das enfermidades, confirmando que a metodologia comparativa foi um recurso apropriado e pertinente para o desenvolvimento do tema.

Constatou-se que o enfrentamento da Aids está centrado na prevenção e tratamento, especialmente sobre os antirretrovirais, estratégias que têm alcançado sucesso quando são desenvolvidas simultaneamente. Como está fortemente referenciada pelos direitos humanos há orientações explícitas para ações com vistas à redução da vulnerabilidade, promoção da igualdade de gênero, fortalecimento dos direitos humanos e igualdade nas políticas de saúde e nas normatizações. Em relação às doenças negligenciadas as estratégias são mais diversificadas até mesmo porque são dezessete agravos com diferentes perfis epidemiológicos. A estratégia de doações de medicamentos, que se justifica em momentos de crise e emergência, não pode nem deve perdurar, porquanto não representa ganho no aprimoramento da cidadania. Thomas Pogge afirmou que, na dinâmica do Acordo TRIPS mesmo que um medicamento tenha custo zero ele não pode ter custo zero, não importando o quão pobre você seja nem o quanto você precise do medicamento. Face a esta afirmação torna-se mais interessante para as empresas farmacêuticas doarem medicamentos a permitirem a utilização das flexibilidades do Acordo TRIPS, havendo indicativos de que a manutenção de uma política assistencialista seria mais vantajosa neste momento. Assim, uma estratégia centrada numa moldura de direitos humanos que prevê o empoderamento das comunidades, o aprimoramento da cidadania, e políticas

sociais inclusivas, certamente contrariaria a política assistencialista bem como os interesses econômicos e políticos envolvidos. No entanto, as estratégias formuladas para o combate às doenças negligenciadas estão fortemente direcionadas e sintonizadas com os determinantes da saúde, o que constitui um sinal positivo para as coletividades que padecem com estas doenças crônicas.

A respeito do financiamento do combate às doenças negligenciadas e Aids, é preciso destacar que, dados sobre doenças negligenciadas não existem ou não estão disponíveis para consulta, o que compromete uma conclusão confiável. Mas, os dados apurados mostram que a Aids recebe maior aporte de recursos do que as doenças negligenciadas, o que pode ser explicado pelos números ainda muito expressivos da doença: em 2014, 36,9 milhões de pessoas viviam com HIV e 1,2 milhões de pessoas morreram em decorrência da Aids. Em relação às doenças negligenciadas, pode ser apurado o número de 90.819 óbitos em decorrência da doença de Chagas, leishmaniose, dengue, verminoses e esquistossomose, segundo dados do GBD 2010, do Institute for Health Metrics and Evaluation.

Mesmo com estas dificuldades, a pesquisa pôs em foco o financiamento de medicamentos via financiamento em P&D. O combate à Aids recebeu do Global Fund, em 2013, US\$ 16 bilhões, enquanto o Governo Federal no Brasil destinou aos Estados no mesmo ano, pouco mais de R\$ 178 milhões distribuídos fundo-a-fundo para as unidades federadas. Para o combate às doenças negligenciadas, do que foi possível apurar, foram destinados em 2007 para P&D 5,6% do total dos recursos destinados à saúde e beneficiadas 5 das 17 doenças do rol da OMS. Estes recursos são destinados inicialmente para a indústria e programas de parcerias, ao invés de serem destinadas diretamente para grupos acadêmicos e instituições públicas e privadas que conduzem as atividades financiadas. As doenças negligenciadas, receberam do US National Institutes of Health e da Fundação Gates US\$ 1,51 bilhões em 2007. O Brasil aplicou entre 2003 e 2008, segundo dados do MS, R\$ 10,6 milhões em 203 projetos para as doenças negligenciadas, e R\$ 54 milhões em 2011, em investimentos em laboratórios produtores de medicamentos para as doenças negligenciadas.

Diante destes dados apurados, ainda que não representem com exatidão, indicam a necessidade de fortes investimentos para as doenças negligenciadas em P&D. São doenças crônicas que afetam indivíduos, famílias inteiras, produzindo nefastos efeitos na produtividade e economia das famílias, das coletividades em que vivem e no desenvolvimento do país, causando impactos significativos na vida econômica dos países em desenvolvimento e impactos sociais. Os efeitos destas doenças são transgeracionais, perpetuando uma vida de pobreza, desnutrição, abandono, ignorância, discriminação, insegurança e extrema vulnerabilidade. São

histórias de perda de renda pela morte prematura de pais e mães, de órfãos abandonados, migração, trabalho infantil, insegurança alimentar, estigma e depressão.

Diante deste cenário de extrema vulnerabilidade é que se evidencia a urgência de um quadro de direitos humanos. É certo que este quadro veio paulatinamente sendo inserido no combate à Aids e às doenças negligenciadas no mundo, presente na ideia de saúde desenvolvida a partir da Carta de Ottawa, confirmando a hipótese desenhada para o trabalho. No entanto, a julgar pelo desenvolvimento dos direitos humanos até o momento, sempre incorporando novas demandas, constituindo uma classe variável, é certo que este quadro de direitos humanos esteja em contínuo processo de mudança, agregando novos valores, princípios e direitos compatíveis com o desenvolvimento da sociedade.

Mas, o que não restou esclarecido foi a ausência explícita deste quadro nos arranjos institucionais construídos no Brasil para o enfrentamento destas doenças. A demanda pelo quadro exposto nos arranjos institucionais tem por objetivo garantir políticas públicas inclusivas, contribuir para o aprimoramento da cidadania, conferir valor ético aos programas governamentais por meio da dignidade humana e equidade. Visa também orientar o ponto de partida e os limites das ações estatais, corrigir eventuais deslizamentos e desvirtuamentos percebidos por mecanismos de *accountability*, atuando como verdadeiro sistema imunológico luhmanniano. Fortaleceria os arranjos institucionais norteando a cooperação entre os atores sociais, harmonizando os múltiplos interesses que permeiam suas condutas, sedimentando o caminho para o desenvolvimento. Garantiria, em última instância o desenvolvimento de capacidades, permitindo as escolhas daquilo que é considerado de maior valor para cada indivíduo, de seu modo de viver, de seu bem-estar.

O enfrentamento da Aids e das doenças negligenciadas se encontra institucionalmente bem organizado no Brasil. Todavia, a pulverização do enfrentamento das doenças negligenciadas pode ser um indicativo ou efetivamente trazer dificuldades de coordenação intersetorial para o seu enfrentamento, pois exigiria alto grau de coordenação. Poder-se-ia pensar em um único órgão que fizesse essa coordenação, que pudesse também organizar um quadro de direitos humanos ressaltando a interdependência entre saúde e direitos humanos e orientando a atuação dos profissionais da saúde, e garantindo a participação das populações vulneráveis.

Os direitos humanos estão presentes em muitos dos marcos normativos, especialmente da Aids, e nos programas desenvolvidos pelo Departamento de DST/AIDS. No entanto, alertam os ativistas que houve um retrocesso no enfrentamento da Aids, e que a moldura de direitos humanos deve ser recuperada para que continue a colaborar para o sucesso

dos programas desenvolvidos. Em relação às doenças negligenciadas não existem marcos normativos específicos, nem tampouco a SVS dedica espaço exclusivo ao tema, especialmente sob o ângulo dos direitos humanos. No entanto, é possível cogitar que a moldura é desenvolvida por outros órgãos governamentais, o que não justifica o silêncio sobre este aspecto no enfrentamento das doenças negligenciadas.

Não restou dúvidas quanto ao papel de liderança desempenhado pelo Estado brasileiro no combate aos agravos em estudo. No momento, o Brasil reconhece a saúde como pressuposto para o desenvolvimento mediante as inúmeras iniciativas e programas que vem desenvolvendo, obtendo êxitos sociais expressivos nos últimos vinte anos. As funções de coordenação, orientadas para uma visão de futuro e empreendedora fica evidente quando firma parcerias para a P&D e o desenvolvimento do Complexo Industrial da Saúde, de forma a estimular a produção nacional de medicamentos, área primordial para a saúde coletiva, que exige vultosos investimentos, formação de pessoal especializado, equipamentos e instalações apropriadas, entre muitos outros aspectos. A relevância destas parcerias que vem sendo firmadas pelo Estado brasileiro podem ser compreendidas como uma alternativa eficaz, de modo a contornar os efeitos maléficos do Acordo TRIPS, que como foi salientado, tem um acentuado caráter privado, na contramão, portanto, da saúde pública.

O Brasil permitiu também a participação ativa do movimento gay no combate à Aids, o que gerou a criação de inúmeras organizações da sociedade civil, cuja contribuição foi inestimável para garantir apoio e desenvolvimento de programas e ações governamentais adequados. Quanto ao combate às doenças negligenciadas não foi possível averiguar nenhuma participação popular por meio de organizações da sociedade civil, salvo quanto à hanseníase, onde se vê alguns grupos que lutam para atender as demandas destes doentes.

Do desenvolvimento do trabalho foi também possível concluir que construir este estudo comparativo demandou uma diversidade de conhecimentos e temas que poderiam, sozinhos, constituir uma tese ou trabalhos com grande profundidade. São temas que mostram enorme conexão e interdependência, demandando grande depuração para que se cumprisse o objetivo central da tese. Mostrou também que ao mesmo tempo que direitos humanos é uma expressão que se impõe como função corretiva e orientadora, também é uma expressão em desgaste. Mas, paradoxalmente parece que a cada uso indevido e desvirtuado cresce a necessidade de maiores reflexões e apuramento de sua utilização. A versatilidade e plasticidade dos direitos humanos advém de sua carga ética, de trazer consigo a dignidade humana, referindo-se, portanto a todos os indivíduos e sua humanidade, traduzindo o que há de melhor nos homens e mulheres, crianças e idosos, de qualquer gênero, etnia, raça e religião, de qualquer

território, em qualquer circunstância. Atuam em constante progresso especialmente na área da saúde, porque novos medicamentos, tratamentos, novas doenças sempre exigirão novas aplicações, novas funções e novas interpretações para os direitos humanos. Mas, é preciso usá-los com parcimônia e cuidado, mas, efetivamente usá-los, de modo a demonstrar claramente suas virtudes e sua abrangência. Que se retome o quadro de direitos humanos para a Aids. Que se utilize efetiva e explicitamente no combate às doenças negligenciadas.

REFERÊNCIAS

- ABBOTT, F. M. Managing the Hydra: The herculean task of ensuring access to essential medicines. In: **International public goods and transfer of technology under a globalized intellectual property regime**. New York: Cambridge University Press, 2005. p. 393–424.
- ALEXY, R. **Teoría de los derechos fundamentales**. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2007.
- ANAND, S.; HANSON, K. Disability-adjusted life years: a critical review. **Journal of Health Economics**, v. 16, n. 6, p. 685–702, dez. 1997.
- ANDORNO, R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 34, n. 3, p. 223–240, 1 jun. 2009.
- ANDORNO, R. What is the role of “human nature” and “human dignity” in our biotechnological age? **Amsterdam Law Forum**, v. 3, n. 1, p. 52–58, 2 fev. 2011.
- ANDRADE, L. O. M. DE et al. Social determinants of health, universal health coverage, and sustainable development: case studies from Latin American countries. **The Lancet**, p. 1–9, 15 out. 2014.
- ARENDET, H. **Origens do totalitarismo: antisemitismo, imperialismo, totalitarismo**. São Paulo: Companhia das letras, 1989.
- ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. São Paulo: Martin Claret, 2008.
- ARMUS, D. (ED.). **Disease in the history of modern Latin America: from malaria to AIDS**. Durham: Duke University Press, 2003.
- ARNESEN, T.; NORD, E. The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. **BMJ**, v. 319, n. 7222, p. 1423–1425, 27 nov. 1999.
- ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos do Homem**, 10 dez. 1948. Disponível em: <<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html>>. Acesso em: 10 maio. 2015
- ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS EM 10 DE DEZEMBRO DE 1948. **DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS**, [s.d.].
- ASSESSORIA DE IMPRENSA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - AGÊNCIA SAÚDE. **Brasil amplia produção de medicamentos biológicos**. Disponível em: <<https://www.bio.fiocruz.br/index.php/brasil-amplia-producao-de-medicamentos-biologicos>>. Acesso em: 2 ago. 2015.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. **ABIA - Observatório Nacional de Políticas de AIDS**. Disponível em: <<http://abi aids.org.br/>>. Acesso em: 24 jul. 2015.

BAGCHI, A. K. The past and the future of the Developmental State. **Journal of World-Systems Research**, v. VI, n. 2, p. 398–442, Summer/Fall 2000.

BANIC, D. M. et al. Impact of 3 years ivermectin treatment on onchocerciasis in Yanomami communities in the Brazilian Amazon. **Acta Tropica**, v. 112, n. 2, p. 125–130, nov. 2009.

BARACHO, J. A. DE O. As Novas Perspectivas da Soberania. Reflexos no Direito Interno, no Direito Internacional e no Direito Comunitário. In: TÔRRES, H. T. (Ed.). **Direito e Poder nas Instituições e nos Valores do Público e do Privado Contemporâneos: Estudos em Homenagem a Nelson Saldanha**. Barueri, SP: Manole, 2005.

BARBA, M. D. **Brasil também tem adeptos do movimento antivacina**. Disponível em: <http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2014/02/140220_vacinas_brasil_mdb>. Acesso em: 8 jul. 2015.

BARBIERI, J. C.; CHAMAS, C. O Acordo sobre Direitos da Propriedade Intelectual relacionados ao comércio (TRIPs) e as Políticas Públicas de Saúde e de Defesa da Biodiversidade. **Revista Eletrônica da Administração**, v. 14(1), n. 59, abr. 2008.

BARRETO, M. L. Papel da epidemiologia no desenvolvimento do Sistema Único de Saúde no Brasil: histórico, fundamentos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 5, p. 4–17, nov. 2002.

BARRETTO, V. DE P. **O fetiche dos direitos humanos e outros temas**. 2. ed. rev. e ampl. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2013.

BARROSO, L. R. Da Falta de Efetividade à Judicialização Excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial. **Revista da Procuradoria-Geral do Estado**, v. 31 (66), p. 89–110, dez. 2007.

BARROSO, L. R. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial**. Belo Horizonte: Editora Fórum, 2013a.

BARROSO, L. R. **O novo direito constitucional brasileiro: contribuições para a construção teórica e prática da jurisdição constitucional no Brasil**. 2ª reimpressão ed. Belo Horizonte: Editora Fórum, 2013b.

BASTOS, F. I.; BARCELLOS, C. Geografia Social da AIDS no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, n. 1, p. 52–62, 1995.

BAUMAN, Z. **Globalização: As consequências humanas (Livros Online em PDF).Ebooks Acadêmicos**, [s.d.]. Disponível em: <<http://compartilhandoebook.blogspot.com.br/search/label/Zygmunt%20Bauman>>. Acesso em: 11 out. 2014

BENCHIMOL, J. L. Febre Amarela e a instituição da Microbiologia no Brasil. In: **Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004. p. 57–98.

BERBEL, D. B.; RIGOLIN, C. C. D. Educação e promoção da saúde no Brasil através de campanhas públicas. **Rev Bras Ciênc Tec Soc**, v. 2, n. 1, p. 25–38, 2011.

BEVERIDGE, S. W. **Social Insurance and Allied Services**. London: His Majesty's Stationery Office, 1942. Disponível em:
<http://news.bbc.co.uk/2/shared/bsp/hi/pdfs/19_07_05_beveridge.pdf>. Acesso em: 2 abr. 2014.

BITTAR, E. C. B. O jusnaturalismo e a filosofia moderna dos direitos: Reflexão sobre o cenário filosófico da formação dos direitos humanos. **Panóptica**, v. 13, p. 1–17, 2008.

BOBBIO, N. **L'illusion du fondement absolu**. Disponível em:
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:8WeBD4S4fEsJ:dse.ec.unipi.it/~costa/Web/note_didattiche/Casablanca%2520Lectures/Readings_for_the_casablanca_course/LIIllusiondufondementabsolu.pdf+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br&client=firefox-a>. Acesso em: 16 set. 2014.

BOBBIO, N. **O positivismo jurídico : lições de filosofia do direito**. São Paulo: Icone, 1996.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier, 2004.

BOBBIO, N.; MATTEUCCI, N.; PASQUINO, G. **Dicionário de política**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2000.

BÖCKENFÖRDE, E.-W. **História da filosofia do direito e do estado: antiguidade e idade média**. Porto Alegre: Fabris Ed., 2012.

BONAVIDES, P. **Curso de Direito Constitucional**. 9ª. ed. São Paulo: Malheiros, 2000.

BONNEL, R. HIV/AIDS and Economic Growth: A Global Perspective*(1). **South African Journal of Economics**, v. 68, n. 5, p. 360–379, 1 dez. 2000.

BRASIL. Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil. 1934.

BRASIL. Constituição dos Estados Unidos do Brazil. 1937.

BRASIL. Constituição dos Estados Unidos do Brazil. 1946.

BRASIL. Constituição do Brasil. 1967.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 5 out. 1988. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 13 nov. 2014

BRASIL et al. **Política Nacional de Atenção Básica**. 1ª edição ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil : texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas constitucionais nos 1/1992 a 77/2014, pelo Decreto legislativo nº 186/2008 e pelas Emendas constitucionais de revisão nos 1 a 6/1994. 2014.

BRASIL et al. **Vigilância da Esquistossomose Mansonii: diretrizes técnicas**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

BRASIL et al. **Boletim epidemiológico | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.**

[s.l.: s.n.]. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_1_pdf_60254.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2015b.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988.

BRASIL; CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Constituições.** Disponível em:

<<http://bd.camara.gov.br/bd/handle/bdcamara/8>>. Acesso em: 28 mar. 2014.

BRASIL; CONGRESSO NACIONAL. **Lei Complementar 141, de 13 de janeiro de 2012.**

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/LEIS/LCP/Lcp141.htm>. Acesso em: 12 nov. 2014.

BRASIL; CONGRESSO NACIONAL. **Lei nº 1.920, de 25 de julho de 1953. Cria o**

Ministério da Saúde e dá outras providênciasPortal da Legislação - Governo Federal,

[s.d.]. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/11920.htm>.

Acesso em: 24 maio. 2015a

BRASIL; CONGRESSO NACIONAL. **Lei nº 2.743, de 6 março de 1956. Cria o**

Departamento Nacional de Endemias Rurais no Ministério da Saúde e dá outras

providências.Portal da Legislação - Governo Federal, [s.d.]. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L2743.htm>. Acesso em: 24 maio.

2015b

BRASIL; CONGRESSO NACIONAL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o**

Código Civil.Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos,

[s.d.]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm>. Acesso

em: 17 jul. 2015c

BRASIL; CONGRESSO NACIONAL. **Lei nº 9.637, de 15 de maio de 1998. Dispõe**

sobre a qualificação de entidades como organizações sociais, a criação do Programa

Nacional de Publicização, a extinção dos órgãos e entidades que menciona e a absorção

de suas atividades por organizações sociais, e dá outras providências.Presidência da

República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos, [s.d.]. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/leis/L9637.htm>. Acesso em: 20 jul. 2015d

BRASIL; CONGRESSO NACIONAL. **Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999. Dispõe sobre**

a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como

Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de

Parceria, e dá outras providências, [s.d.]. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9790.htm>. Acesso em: 17 jul. 2015e

BRASIL; FIOTEC. **Resultados parciais do Programa Brasileiro de Eliminação da**

Oncocercose (PBEO). Disponível em:

<http://www.fiotec.fiocruz.br/index.php?option=com_content&view=article&id=248:resultados-parciais-do-programa-brasileiro-de-eliminacao-da-oncocercose-pbeo-apoiado-pela-fiotec-sao-apresentados-em-reuniao-em-manaus&catid=226&Itemid=116&lang=pt>. Acesso em: 11

jun. 2015.

BRASIL; MINISTÉRIO DA ADMINISTRAÇÃO FEDERAL E REFORMA DO ESTADO - MARE. **Plano Diretor da Reforma do Aparelho Estado**. Disponível em: <<http://www.bresserpereira.org.br/view.asp?cod=121>>. Acesso em: 21 jul. 2015.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes operacionais: pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão**. 1a ed., 1a reimpressão ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização, 2007.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Municípios prioritários definidos pelo Ministério da Saúde**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/noticia/2013/ministerio-da-saude-destina-178-milhoes-para-acoes-de-vigilancia-controle-e-prevencao-d>>. Acesso em: 24 fev. 2015a.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, M. DA. **SVS | Secretaria de Vigilância em Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs>>. Acesso em: 23 maio. 2015b.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 3.276, de 26 de dezembro de 2013. Regulamenta o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais, previsto no art. 18, inciso II, da Portaria nº 1.378/GM/MS, de 9 de julho de 2013, com a definição de critérios gerais, regras de financiamento e monitoramento.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ministério da Saúde – Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/>>. Acesso em: 12 nov. 2014b.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portal do Departamento de Atenção Básica**. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape_esf.php>. Acesso em: 23 maio. 2015c.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Legislação Federal da Saúde: Hanseníase**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/legislacao/hanseniasse_legislacao.php>. Acesso em: 30 jun. 2015d.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Norma Operacional Básica 96 (NOB 96)**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/legislacao/nobsus96.htm>>. Acesso em: 23 maio. 2015.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS. **Políticas de saúde | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/politicas-de-saude>>. Acesso em: 31 jul. 2013.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS. **Brasil renova licenciamento compulsório do Efavirenz**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/noticia/2012/brasil_renova_licenciamento_compulsorio_do_efavirenz>. Acesso em: 20 maio. 2015.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **PIDE/FIOCRUZ - Home**. Disponível em: <<http://pide.cpqrr.fiocruz.br/index.php?pagina=1>>. Acesso em: 7 jun. 2015.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Boletins Epidemiológicos - arquivos**. Disponível em:

<<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/197-secretaria-svs/11955-boletins-epidemiologicos-arquivos>>. Acesso em: 12 dez. 2015a.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Oncocercose**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php>>. Acesso em: 11 jun. 2015b.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA ESPECIAL DA SAÚDE INDÍGENA. **SESAI**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/secretaria-sesai>>. Acesso em: 9 jun. 2015.

BRASIL; MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. **WWP - World Without Poverty | Brazil Learning Initiative**. Disponível em: <<https://www.wwp.org.br/>>. Acesso em: 21 nov. 2014.

BRASIL; MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE. **Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Pacto pela Saúde 2006**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>. Acesso em: 12 nov. 2014.

BRASIL, P. **Saúde reforça combate a doenças negligenciadas, como hanseníase e esquistossomose**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/noticias/arquivos/2012/02/01/saude-reforca-combate-a-doencas-negligenciadas-como-hanseníase-e-esquistossomose>>. Acesso em: 31 jul. 2013.

BRASIL; PODER LEGISLATIVO. **Lei Orgânica da Saúde. Lei 8080, de 19 de setembro de 1990**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 12 nov. 2014a.

BRASIL; PODER LEGISLATIVO. **Lei 8142, de 28 de dezembro de 1990**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8142.htm>. Acesso em: 12 nov. 2014b.

BRASIL; PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. Relatório Nacional de Acompanhamento**. Brasília: Ipea, 2010.

BRASIL; PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Decreto nº 3.964, de 10 de outubro de 2001**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/D3964.htm>. Acesso em: 16 nov. 2014a.

BRASIL; PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Decreto nº 8.065, de 7 de agosto de 2013**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Decreto/D8065.htm#art7>. Acesso em: 16 nov. 2014b.

BRASIL; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose**. Brasília: MS, 2008.

BRASIL; SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE; PROJETO PROMOÇÃO DA SAÚDE. **As Cartas da Promoção da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL; SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE; DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EM DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS. **Plano integrado de ações estratégicas**

de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015. 1ª edição ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL; SECRETARIA GERAL DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Nova relação de parceria com o Estado: fomento e colaboração.** Secretaria Geral da Presidência da República, 2014. Disponível em:

<<http://www.secretariageral.gov.br/noticias/2014/setembro/marco-regulatorio-das-organizacoes-da-sociedade-civil/ppt-lei-13019-apresentacao-padrao-2.pdf>>. Acesso em: 26 jul. 2015

BRASIL; SENADO FEDERAL. **Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. Aprova a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque em 30 de março de 2007.** Disponível em:

<<http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/ConvencaoONU.shtm>>. Acesso em: 14 jul. 2015.

BRASIL; SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **AG. REG. no Agravo de Insturmento nº 734.487 (Paraná)Supremo Tribunal Federal**, 3 ago. 2010. Disponível em:

<<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudencia.asp?s1=%28sa%FAde%29%28734487%2E+OU+734487%2EACMS%2E%29%28%40JULG+%3D+20100803%29&base=baseAcordaos&url=Error>>. Acesso em: 15 maio. 2015

BRASIL; SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **A Constituição e o Supremo**. 4ª. ed. Brasília: Secretaria de Documentação, 2011.

BRAVEMAN, P. Social Conditions, Health Equity, and Human Rights. **Health and Human Rights Journal**, v. 12(2), p. 31–48, 2010.

BRAVEMAN, P.; GRUSKIN, S. Defining equity in health. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 57, n. 4, p. 254–258, 4 jan. 2003.

BRESSER-PEREIRA, L. C. **Revolução capitalista e Estado desenvolvimentista**, nov. 2013. Disponível em: <<http://bresserpereira.org.br/view.asp?cod=5541>>. Acesso em: 23 out. 2014

BRITO, A. M. DE; CASTILHO, E. A. DE; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 34, n. 2, p. 207–217, abr. 2001.

BRUGHA, R. et al. The Global Fund: managing great expectations. **The Lancet**, v. 364, n. 9428, p. 95–100, 9 jul. 2004.

BUCCI, M. P. D. Buscando um Conceito de Políticas Públicas para a Concretização dos Direitos Humanos. In: **Direitos Humanos e Políticas Públicas**. São Paulo: Pólis, 2001. p. 5–15.

BULOS, U. L. **Constituição Federal anotada**. São Paulo: Saraiva, 2003.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, v. 17, n. 1, p. 77–93, 2007.

CAMARGO, E. P. Doenças Tropicais. **Estudos Avançados**, v. 22, n. 64, p. 95–110, dez. 2008.

CAMILA VERAS MOTA. **Ipea: cada R\$ 1 gasto com Bolsa Família adiciona R\$ 1,78 ao PIB**. Disponível em: <<http://www.valor.com.br/brasil/3305466/ipea-cada-r-1-gasto-com-bolsa-familia-adiciona-r-178-ao-pib>>. Acesso em: 23 nov. 2014.

CAMPOS, C. E. A. A organização dos serviços de Atenção Primária à Saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 2, n. 6, p. 131–147, 2006.

CAMPOS, C. E. A. The origins of the basic healthcare system in Brazil: the District System of Sanitation Administration. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 14, n. 3, p. 877–906, set. 2007.

CAMPOS, G. W.; BARROS, R. B. DE; CASTRO, A. M. DE. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 3, p. 745–9, 2004.

CANOTILHO, J. J. G. **Direito constitucional e teoria da constituição**. Coimbra: Almedina, 2003.

CAPONI, S. Epistemological frameworks of tropical medicine. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 10, n. 1, p. 113–149, abr. 2003.

CARR, R. L.; GRAMLING, L. F. Stigma: A Health Barrier for Women with HIV/AIDS. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 15, n. 5, p. 30–39, set. 2004.

CARVALHEIRO, J. DA R. Pestilências: velhos fantasmas, novas cadeias. **Saúde e Sociedade**, v. 1, n. 1, p. 25–42, 1992.

CARVALHO, F. P. DE. **Potencialidades do Brasil como Innovative Developing Country para Pesquisa, Desenvolvimento Tecnológico e Produção em Doenças Negligenciadas**. Dissertação de Mestrado—Rio de Janeiro: UFRJ, 2011.

CASHWELL, A. et al. BRICS in the response to neglected tropical diseases. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 92, n. 6, p. 461–462, jun. 2014.

CECCHINI, S.; NOTTI, F. Millennium Development Goals and Human Rights: Faraway, so Close? **Journal of Human Development and Capabilities**, v. 12, n. 1, p. 121–133, 1 fev. 2011.

CENAIDS. **Conselho Empresarial Nacional para prevenção ao HIV/AIDS - CENAIDS**. Disponível em: <<http://www.cenaids.com.br/index.html>>. Acesso em: 5 jun. 2015.

CENTER FOR RESEARCH LIBRAIRES. **Brazilian Government Documents. Presidential Messages (1889-1993)**. Disponível em: <<http://www-apps.crl.edu/brazil>>. Acesso em: 24 maio. 2015.

CEPÊDA, V. A. Inclusão, democracia e novo-desenvolvimentismo : um balanço histórico. **Estudos Avançados**, v. 26, n. 75, p. 77–90, ago. 2012.

CHANG, H.-J. The economic theory of the developmental state. In: **The Developmental State**. Cornell studies in political economy. Ithaca, N.Y: Cornell University Press, 1999. p. 182–199.

CHAN, M. A Turning Point in the History of Humanity's Oldest Diseases: Guest Commentary by WHO Director-General Margaret Chan. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 1, n. 1, p. e65, 31 out. 2007.

CHAVES, G. C. et al. A evolução do sistema internacional de propriedade intelectual: proteção patentária para o setor farmacêutico e acesso a medicamentos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 2, p. 257–267, fev. 2007.

CHEVALLIER, J. J. **As grandes obras políticas de Maquiavel a nossos dias**. Rio de Janeiro: AGIR, 1980.

COELHO, G. E. et al. Identificação de áreas de estratificação epidemiológica no foco de oncocercose na região Yanomami, Roraima, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, n. 3, p. 607–611, jul. 1998.

COMMISSION ON HEALTH RESEARCH FOR DEVELOPMENT. **Health research : essential link to equity in development**. Oxford [etc.]: Oxford University Press, 1990.

COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2003.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE DIREITOS HUMANOS. **Declaração e Programa de Ação de Viena**, 1993. Disponível em: <<http://www.cedin.com.br/wp-content/uploads/2014/05/Declara%C3%A7%C3%A3o-e-Programa-de-A%C3%A7%C3%A3o-de-Viena-Confer%C3%Aancia-Mundial-sobre-DH.pdf>>. Acesso em: 8 abr. 2014

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (BRAZIL); PROGRAMA DE INFORMAÇÃO E APOIO TÉCNICO ÀS EQUIPES GESTORAS ESTADUAIS DO SUS (BRAZIL). **Para entender a gestão do SUS**. 1a ed ed. Brasília, Brazil: CONASS-Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2011.

Constituição Francesa de 1848. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/educar/redeedh/anthist/fran1848.htm>>. Acesso em: 30 set. 2014.

CONTEH, L.; ENGELS, T.; MOLYNEUX, D. H. Socioeconomic aspects of neglected tropical diseases. **The Lancet**, v. 375, n. 9710, p. 239–247, jan. 2010.

CORDEIRO, H. O Instituto de Medicina Social e a luta pela reforma sanitária: contribuição à história do SUS. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 343–362, jul. 2004.

DAGNINO, E. ¿Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando? In: MATO, D. (Ed.). **Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización**. Caracas, Venezuela: FACES, Universidad Central de Venezuela, 2004. p. 94–110.

DAHW. **Dahw Brasil - Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos**. Disponível em: <<http://www.dahwmt.org.br/>>. Acesso em: 27 jul. 2015.

DAVIS, D. M. Socio-Economic Rights. In: **The Oxford Handbook of Comparative Constitutional Law**. 1ª. ed. UK: Oxford University Press, 2013. p. 1020–1035.

DAVIS, L. E.; NORTH, D. C. **Institutional change and American economic growth**. Cambridge: Cambridge University Press, 2008.

Declaração de direitos do bom povo de Virgínia, de 1776. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Documentos-antiores-%C3%A0-cria%C3%A7%C3%A3o-da-Sociedade-das-Na%C3%A7%C3%B5es-at%C3%A9-1919/declaracao-de-direitos-do-bom-povo-de-virginia-1776.html>>. Acesso em: 16 set. 2014.

Declaração de direitos do homem e do cidadão, de 1789. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Documentos-antiores-%C3%A0-cria%C3%A7%C3%A3o-da-Sociedade-das-Na%C3%A7%C3%B5es-at%C3%A9-1919/declaracao-de-direitos-do-homem-e-do-cidadao-1789.html>>. Acesso em: 16 set. 2014.

DEL VECCHIO, G. **Lições de Filosofia do Direito**. 5ª. ed. Coimbra: Arménio Amado, 1979.

DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS. **Banco Mundial | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/tags/tags-do-portal/banco-mundial>>. Acesso em: 22 fev. 2015.

DIAS, L. C. et al. Doenças tropicais negligenciadas: uma nova era de desafios e oportunidades. **Química Nova**, v. 36, n. 10, p. 1552–1556, 2013.

DINDI AMÉRICA LATINA. **Por que negligenciadas?** Disponível em: <<http://www.dndial.org/pt/doencas-negligenciadas/contexto.html>>. Acesso em: 15 mar. 2015.

DINIZ, E. Globalização, reforma do estado e teoria democrática contemporânea. **São Paulo em Perspectiva**, v. 15, n. 4, p. 13–22, dez. 2001.

DINIZ, E.; BOSCHI, R. Uma nova estratégia de desenvolvimento? In: **O que esperar do Brasil?** Rio de Janeiro: Editora FGV, 2013. p. 24–59.

DI PIETRO, M. S. Z. **Direito Administrativo**. 14. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

DNDI. **Annual Report - DNDi**. Disponível em: <<http://www.dndi.org/about-us/annual-report.html>>. Acesso em: 11 jan. 2015.

DONNELLY, J. Cultural Relativism and Universal Human Rights. **Human Rights Quarterly**, v. 6, n. 4, p. 400–419, nov. 1984.

DONNELLY, J. **Direitos humanos, democracia e desenvolvimento** Seminário Direitos Humanos no século XXI, 1998. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/26194-26196-1-PB.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2014

DONNELLY, J. Human Rights, Democracy, and Development. **Human Rights Quarterly**, v. 21, n. 3, p. 608–632, 1999.

DONNELLY, J. **Universal human rights in theory and practice**. 3rd ed ed. Ithaca: Cornell University Press, 2013.

DORNELLES, J. R. W. A Internacionalização dos Direitos Humanos. **Revista da Faculdade de Direito de Campos**, v. Ano IV, nº 4 e Ano V, nº 5, p. 177–196, 2004 2003.

DRÄGER, S.; GEDIK, G.; POZ, M. R. D. Health workforce issues and the Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria: an analytical review. **Human Resources for Health**, v. 4, n. 1, p. 23, 24 ago. 2006.

DRAIBE, S. M.; RIESCO, M. Estados de Bem-Estar Social e estratégias de desenvolvimento na América Latina. Um novo desenvolvimentismo em gestação? **Sociologias**, v. 13, n. 27, p. 220–254, ago. 2011.

DREYFUSS, R. C. Patents and Human Rights: Where is the Paradox? **New York University Law School, Public Law Research Paper No. 06-29**, set. 2006.

DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE - DINDI. **Inovações para pacientes negligenciados: Relatório anual 2012-2013**. [s.l.] DINDi América Latina, 2013. Disponível em: <<http://www.dndial.org/pt/centro-de-documentacao/relatorio-anual.html>>. Acesso em: 11 jan. 2015.

DWORKIN, R. **O direito da liberdade: a leitura moral da Constituição norte-americana**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

ENONG. **Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids**. Disponível em: <<http://www.pelavidda.org.br/declaracao.htm>>. Acesso em: 25 jun. 2015.

EQUIPE MÉDICA DO MSF. **O assunto é doenças negligenciadas**. Disponível em: <<http://www.msf.org.br/noticias/1525/o-assunto-e-doencas-negligenciadas/>>. Acesso em: 28 jul. 2013.

ERBER, F. S. **Inovação tecnológica na indústria brasileira no passado recente: uma resenha da literatura econômica**. Brasília: CEPAL/IPEA, 2010.

EVANS, P. Além da “Monocultura Institucional”: instituições, capacidades e o desenvolvimento deliberativo. **Sociologias**, v. 5, n. 9, p. 20–63, 2003a.

EVANS, P. Além da monocultura institucional: instituições, capacidades e desenvolvimento deliberativo. **Sociologias**, v. 9, n. ano 5, p. 20–63, jun. 2003b.

EVANS, P. In search of the 21st century developmental state. **Centre for Global Political Economy at the University of Sussex - Working Paper nº 4**, p. 1–22, dez. 2008.

EVANS, P. Constructing the 21st century developmental state: potentialities and pitfalls. In: **Constructing a democratic developmental state in South Africa : potentials and challenges**. Cidade do Cabo: África do Sul: Edigheji, Omano, 2010a. p. 37–58.

EVANS, P. The challenge of 21st century development: building capability-enhancing states. **Capacity is Development**, n. United Nations Development Programme, p. 3–16, 2010b.

EVANS, P.; HELLER, P. Human development, state transformation and the politics of the development state (draft). In: **The Oxford Handbook of Transformations of the State**. 1ª ed. New York, NY: Oxford University Press, 2012.

FEE, E.; KRIEGER, N. The Emerging Histories of AIDS: Three Successive Paradigms. **History and Philosophy of the Life Sciences**, v. 15, n. 3, p. 459–487, 1993.

FERRAJOLI, L. Derechos fundamentales. In: **Los fundamentos de los derechos fundamentales**. 3ª. ed. Madrid: Editorial Trotta, 2007. p. 19–138.

FERRAZ, A. C. DA C. **Processos informais de mudança da Constituição**. 1. ed. São Paulo, Brasil: Max Limonad, 1986.

FIANI, R. **Cooperação e conflito: instituições e desenvolvimento econômico**. São Paulo: Elsevier, 2011.

FIANI, R. Arranjos institucionais e desenvolvimento: o papel da coordenação em estruturas híbridas. In: **Capacidades Estatais e Democracia: Arranjos Institucionais de Políticas Públicas**. Brasília: Ipea, 2014.

FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Instituto Oswaldo Cruz - Ciência para a Saúde da População Brasileira**. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1597&sid=32>>. Acesso em: 19 jan. 2015a.

FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **O vírus da Aids, 20 anos depois**. Disponível em: <<http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>>. Acesso em: 5 mar. 2014b.

FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Medicamentos**. Disponível em: <<http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/medicamentos>>. Acesso em: 2 ago. 2015c.

FONSECA, E. M. DA et al. Descentralização, AIDS e redução de danos: a implementação de políticas públicas no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2134–2144, set. 2007.

FRANKENBERG, G. Why Care?: The Trouble with Social Rights. **Scienza & Política**, v. 9, n. 16, p. 3–22, 1997.

FREY, K. Políticas públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. **Planejamento e Políticas Públicas**, v. 0, n. 21, 6 out. 2009.

FRIDMAN, L. C. Globalização e refugio humano. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, n. 46, p. 215–219, 1999.

FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL. **Oswaldo Cruz - Biografia**. Disponível em: <http://www.projetomemoria.art.br/OswaldoCruz/biografia/02_bracos.html>. Acesso em: 7 jul. 2015.

FUNDAÇÃO PAULISTA CONTRA A HANSENÍASE. **Fundação Paulista contra a Hanseníase**. Disponível em: <<http://www.fundacaohanseníase.org.br/>>. Acesso em: 27 jul. 2015.

GADELHA, C. A. G. Desenvolvimento e saúde: em busca de nova utopia? **Saúde em Debate**, v. 29, n. 71, p. 327–337, dez. 2005.

GADELHA, C. A. G. Desenvolvimento, complexo industrial da saúde e política industrial. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. SPE, p. 11–23, ago. 2006.

GADELHA, C. A. G. Saúde e desenvolvimento: uma nova abordagem para uma nova política. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, p. 5–8, dez. 2012.

GADELHA, C. A. G.; COSTA, L. S. Saúde e desenvolvimento no Brasil: avanços e desafios. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, p. 13–20, dez. 2012.

G-FINDER - GLOBAL FUNDING OF INNOVATION FOR NEGLECTED DISEASE. **Neglected disease research and development: is innovation under threat?** Australia; United Kingdom: G-Finder - Global Funding of Innovation for Neglected Disease, 2011. Disponível em: <http://polycycures.org/downloads/g-finder_2011.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2015.

GIDDENS, A. **Mundo em descontrole: o que a globalização está fazendo de nós**. Rio de Janeiro: Record, 2000.

GLOBAL COMMISSION ON DRUGS. **Global Commission on Drugs - Report**. Disponível em: <<http://www.gcdpsummary2014.com/bem-vindo/>>. Acesso em: 17 jun. 2015.

GOMIDE, A. DE Á.; PIRES, R. R. C. Capacidades Estatais e Democracia: a Abordagem dos Arranjos Institucionais para Análise de Políticas Públicas. In: **Capacidade Estatais e Democracia: Arranjos Institucionais de Políticas Públicas**. Brasília: Ipea, 2014a. p. 15–30.

GOMIDE, A. DE Á.; PIRES, R. R. C. Capacidades estatais e democracia: a abordagem dos arranjos institucionais para análise de políticas públicas. In: **Capacidades Estatais e Democracia: Arranjos Institucionais de Políticas Públicas**. Brasília: Ipea, 2014b.

GOSTIN, L.; MANN, J. Towards the Development of a Human Rights Impact Assessment for the Formulation and Evaluation of Health Policies. **Health and Human Rights Journal**, v. 1, n. 1, p. 58–80, 1994.

GOTTLIEB, M. S. et al. **Pneumocystis Pneumonia - Los Angeles**. Atlanta, USA: Centers for Disease Control and Preventions - CDC, 5 jun. 1981. Disponível em: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm>. Acesso em: 9 mar. 2014.

GOVERNO DO ESTADO DE PERNAMBUCO; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO. **Programa Sanar - Doenças Negligenciadas**. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/programa/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/programa-sanar-doencas-negligenciadas>>. Acesso em: 7 jun. 2015.

GOVINDASAMY, D.; KRANZER, K.; FORD, N. Strengthening the HIV cascade to ensure an effective future ART response in sub-Saharan Africa. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 108, n. 1, p. 1–3, 1 jan. 2014.

GPV-RJ. **PROJETOS | Pela ViddaGPV-RJ**, [s.d.]. Disponível em: <<http://www.pelavidda.org.br/site/index.php/projetos/>>. Acesso em: 26 jul. 2015

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L. DA; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Revista Panam Salud Publica**, v. 26(1), p. 87–94, 2009.

GRUPO PELA VIDDA. **Grupo pela Vidda - RJ**. Disponível em:

<<http://www.pelavidda.org.br/site/index.php/tratamento-no-sus/>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

GUIMARÃES, R.; SERRUYA, S. J.; DIAFÉRIA, A. O Ministério da Saúde e a Pesquisa em Saúde no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 78 (Suplemento 1), p. 12–21, 2008.

HALL, P. A.; TAYLOR, R. C. R. As três versões do neo-institucionalismo. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, n. 58, p. 193–223, 2003.

HAUSER, E. E. O Ideal Democrático no Pensamento Político de Jean-Jacques Rousseau. In: WOLKMER, A. C. (Ed.). **Introdução à História do Pensamento Político**. 1ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. p. 503.

HELPER, L. R. Toward a Human Rights Framework for Intellectual Property. **U.C. Davis Law Review**, v. 40, p. 971–1020, 2007.

HELPER, L. R. The New Innovation Frontier? Intellectual Property and the European Court of Human Rights. **Harvard International Law Journal**, v. 49, p. 1–52, 2008.

HERRLEIN JR., R. A Construção de um Estado Democrático para o desenvolvimento no século XXI. In: GOMIDE, A. DE Á.; PIRES, R. R. C. (Eds.). **Capacidades estatais e democracia : arranjos institucionais de políticas públicas**. Brasília: Ipea, 2014. p. 83–109.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, v. 14, n. 2, p. 383–394, 2004.

História da aids | Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>>. Acesso em: 16 fev. 2015.

HOCHMAN, G. Vacinação, varíola e uma cultura da imunização no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 2, p. 375–386, 2011.

HOCHMAN, G.; MELLO, M. T. B. DE; SANTOS, P. R. E. DOS. A malária em foto: imagens de campanhas e ações no Brasil da primeira metade do século XX. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 9, p. 233–273, 2002.

HOFF, K.; STIGLITZ, J. E. Modern Economic Theory and Development. In: **Frontiers of development economics: the future in perspective**. Washington, D.C. : Oxford ; New York: World Bank ; Oxford University Press, 2001. p. 389–460.

HOTEZ, P. J. et al. Control of Neglected Tropical Diseases. **New England Journal of Medicine**, v. 357, n. 10, p. 1018–1027, 6 set. 2007.

HOTEZ, P. J. **Devastating Global Impact of Neglected Tropical Diseases**. Disponível em: <http://www.microbemagazine.org/index.php?option=com_content&view=article&id=536:devastating-global-impact-of-neglected-tropical-diseases&catid=187:featured&Itemid=254>. Acesso em: 27 jan. 2015.

HOTEZ, P. J. et al. The Global Burden of Disease Study 2010: Interpretation and Implications for the Neglected Tropical Diseases. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 8, n. 7, p. e2865, 24 jul. 2014a.

HOTEZ, P. J. et al. The Global Burden of Disease Study 2010: Interpretation and Implications for the Neglected Tropical Diseases. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 8, n. 7, p. e2865, 24 jul. 2014b.

HUMAN RIGHTS COUNCIL ADVISORY COMMITTEE. **Study of the Human Rights Council Advisory Committee on severe malnutrition and childhood diseases with children affected by noma as an example**. New York: ONU, 24 fev. 2012. Disponível em: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session19/A-HRC-19-73_en.pdf>.

HUNT, P. The human right to the highest attainable standard of health: new opportunities and challenges. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 100, n. 7, p. 603–607, 7 jan. 2006.

HUNT, P. **Report to the General Assembly - A/62/214**. New York, USA: ONU, 2007. Disponível em: <<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N07/453/82/PDF/N0745382.pdf?OpenElement>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

HUNT, P.; KHOSLA, R. Acesso a medicamentos como um direito humano. **Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos**, p. 100–121, 2008.

IANNI, O. Globalização: novo paradigma das ciências sociais. **Estudos Avançados**, v. 8, n. 21, p. 147–163, ago. 1994.

IANNI, O. **Teorias da globalização**. 14. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION (IHME). **GBD Database**. Disponível em: <<http://www.healthdata.org/search-gbd-data?s=Chagas%20disease>>. Acesso em: 13 mar. 2015.

INTERNATIONAL FEDERATION OF RED CROSS AND RED CRESCENT SOCIETIES AND FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD CENTER FOR HEALTH AND HUMAN RIGHTS. Human Rights: An Introduction. In: **Health and Human Rights: a reader**. New York, NY: Routledge, 1999. p. 21–28.

JACOBSON, N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. **BMC International Health and Human Rights**, v. 9, n. 1, p. 3, 2009.

JUSBRASIL. **JusBrasil Jurisprudência | Busca unificada com inteiro teor de acórdãos**. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/>>. Acesso em: 8 jul. 2015.

KATZ, A. The Sachs report: Investing in Health for Economic Development--or increasing the size of the crumbs from the rich man's table? Part I. **International Journal Of Health Services: Planning, Administration, Evaluation**, v. 34, n. 4, p. 751–773, 2004.

KATZ, A. The Sachs report: investing in health for economic development--or increasing the size of the crumbs from the rich man's table? Part II. **International Journal Of Health Services: Planning, Administration, Evaluation**, v. 35, n. 1, p. 171–188, 2005.

KINDORNAY, S.; RON, J.; CARPENTER, C. Rights-Based Approaches to Development: Implications for NGOs. **Human Rights Quarterly**, v. 34, n. 2, p. 472–506, 2012.

KOERNER, A. O papel dos direitos humanos na política democrática: uma análise preliminar. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 18, n. 53, out. 2003.

LABOISSIÈRE, P. **Descoberta da aids completa 30 anos | Agência Brasil**. Disponível em: <<http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/noticia/2011-06-05/descoberta-da-aids-completa-30-anos>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

LAFER, C. A reconstrução dos direitos humanos: a contribuição de Hannah Arendt. **Estudos Avançados**, v. 11, n. 30, p. 55–65, ago. 1997.

LANCET, T. Neglected tropical diseases: becoming less neglected. **The Lancet**, v. 383, n. 9925, p. 1269, 18 abr. 2014.

LARVIE, P. Nation, Science, and Sex: Aids and the new brazilian sexuality. In: **Disease in the History of Modern Latin American**. Durham [N.C.]: Duke University Press, 2003. p. 290–311.

LEAL, R. G. **Perspectivas hermenêuticas dos direitos humanos e fundamentais no Brasil**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2000.

LECHOPIER, N. Quatro tensões na saúde pública. **Estudos Avançados**, v. 29, n. 83, p. 209–231, abr. 2015.

LEONE, J. A. R. El Neoinstitucionalismo y la Revalorizacion de las Instituciones. **Reflexión Política**, v. 5, n. 9, 2003.

LIMA JUNIOR, J. B. **Os direitos humanos econômicos, sociais e culturais**. Rio de Janeiro; São Paulo: Renovar, 2001.

LUHMANN, N. La paradoja de los derechos humanos y sus tres formas de desarrollo. In: **Ciudadania en movimiento**. 1ª. ed. Mexico: Universidad Iberoamericana, A.C.; Fundación Demos, I.A.P.; Instituto de Análisis y Propuestas Sociales, I.A.P., 2000. p. 27–37.

LUHMANN, N. **El Derecho de la Sociedad**. Versão 5.0, de 13 de janeiro de 2003. Formatação eletrônica. Disponível em: <http://archivosociologico.files.wordpress.com/2010/07/el-derecho-de-la-sociedad-niklas-luhmann.pdf>. Acesso em: 12 agosto 2014. ed. [s.l: s.n.].

LUHMANN, N. Sociologia como teoria dos sistemas sociais. In: **O pensamento de Niklas Luhmann**. Covilhã, Portugal: Universidade da Beira Interior, 2005. p. 71–122.

LUHMANN, N. **Los derechos fundamentales como institución: aportación a la sociología política**. México, D.F: Universidad Iberoamericana Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO), 2010.

MACNAUGHTON, G. Human Rights Impact Assessment: A Method for Healthy Policymaking. **Health and Human Rights Journal**, v. 17(1), p. 63–75, jun. 2015.

MAGALHÃES, J. N. **A Formação do Conceito de Direitos Humanos**. 1. ed. Curitiba, Brasil: Juruá Editora, 2013a.

MAGALHÃES, J. N. O paradoxo dos direitos humanos. **Revista da Faculdade de Direito UFPR**, v. 52, n. 0, p. 31–48, 31 jan. 2013b.

MAGALHÃES, J. N.; LIMA, E. S. **Direitos Humanos e Políticas Públicas: as duas faces de Janus**. Anais do XXI Encontro Nacional do CONPEDI. **Anais...** In: SISTEMA JURÍDICO E DIREITOS FUNDAMENTAIS INDIVIDUAIS E COLETIVOS. Uberlândia, Minas Gerais: 2012 Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/publicacao/?evento=37>>. Acesso em: 28 set. 2014

MAGALHÃES, R. Integração, Exclusão e Solidariedade no Debate Contemporâneo sobre as Políticas Sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 3, p. 569–579, jun. 2001.

MAHONEY, R. T.; MOREL, C. M. A Global Health Innovation System (GHIS). In: **Global Forum update on research for health: combating disease and promoting health**. London, UK: Pro-Brook Publishing, 2006. v. 3p. 149–156.

MANN, J. M. et al. Health and Human Rights. **Health and Human Rights**, v. 1, n. 1, p. 6–23, 1994.

MARCH, J. G.; OLSEN, J. P. Neo-institucionalismo: fatores organizacionais na vida política. **Revista de Sociologia e Política**, v. 16, n. 31, p. 121–142, nov. 2008.

MARMOT, M. Health in an unequal world. **The Lancet**, v. 368, n. 9552, p. 2081–2094, dez. 2006.

MARQUES, J. **Descartes e sua concepção de homem: com uma tradução de Tratado do homem**. São Paulo: Edições Loyola, 1993.

MARQUES, M. C. DA C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 9, p. 41–65, 2002.

MATHIS, A. **O conceito de “sociedade” na teoria sociológica de Niklas Luhmann e sua relevância para a análise política** XII Encontro Anual da ANPOCS. **Anais...** Caxambu: 1998 Disponível em: <http://www.infoamerica.org/documentos_pdf/luhmann_05.pdf>. Acesso em: 29 set. 2014

MATTEI, L. Gênese e agenda do novo desenvolvimentismo brasileiro. **Revista de Economia Política**, v. 33, n. 1, p. 41–59, mar. 2013.

MATTOS, R. A. DE. As agências internacionais e as políticas de saúde nos anos 90: um panorama geral da oferta de idéias. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 377–389, 2001.

MAXIMILIANO, C. **Hermenêutica e aplicação do direito**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2006.

MÉDECINS SANS FRONTIÈRES. **Fatal Imbalance: The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases**. Genebra, Suíça: Daniel Berman and Suerie Moon, 2001.

- MEIER, B. M.; ONZIVU, W. The evolution of human rights in World Health Organization policy and the future of human rights through global health governance. **Public Health**, Special Issue: WHO Past, Present and Future. v. 128, n. 2, p. 179–187, fev. 2014.
- MELO, H. P. DE; CONSIDERA, C. M.; DI SABBATO, A. Accounting for housekeeping activities. **Economia e Sociedade**, v. 16, n. 3, p. 435–454, dez. 2007.
- MENDES, G. F.; COELHO, I. M.; BRANCO, P. G. G. **Curso de direito constitucional**. São Paulo; Brasília: Saraiva ; IDP, 2010.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE; DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS. **Medicamentos antirretrovirais**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/medicamentos-antirretrovirais#grades>>. Acesso em: 3 ago. 2015.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE CIÊNCIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS E TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS; DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA. Doenças Negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 44(1), p. 200–202, 2010.
- MIRANDA, J. **Teoria do estado e da constituição**. Rio de Janeiro: Ed. Forense, 2005.
- MISOCZKY, M. C. A. O Banco Mundial e a reconfiguração do campo das agências internacionais de saúde: uma análise multiparadigmática. **Revista de Administração Pública**, v. 37, n. 1, p. 75 a 98, 9 jun. 2003.
- MOLYNEUX, D. H. The “Neglected Tropical Diseases”: now a brand identity; responsibilities, context and promise. **Parasites & Vectors**, v. 5, p. 23, 30 jan. 2012.
- MORAN, M. et al. Neglected Disease Research and Development: How Much Are We Really Spending? **PLoS Med**, v. 6, n. 2, p. e1000030, 3 fev. 2009.
- MOREL, C. M. et al. Health Innovation Networks to Help Developing Countries Address Neglected Diseases. **Science**, v. 309, n. 5733, p. 401–404, 15 jul. 2005.
- MOREL, C. M. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1522–3, 2006a.
- MOREL, C. M. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1522–1523, ago. 2006b.
- MORHAN. **Morhan - Eliminação da Hanseníase e ajuda as pessoas atingidas pela doença**. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/>>. Acesso em: 27 jul. 2015.
- MORROW, R. H. Macroeconomics and health. **BMJ**, v. 325, n. 7355, p. 53–54, 13 jul. 2002.
- NADER, P. **Introdução ao estudo do direito**. 25. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2005.
- NELSON, R. R.; SAMPAT, B. N. Las instituciones como factor que regula el desempeño económico. **Revista de Economía Institucional**, v. 3, n. 5, p. 17–51, dez. 2001.
- NEVES, M. **Transconstitucionalismo**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

NHR BRASIL. **NHR Brasil - Quem somos**. Disponível em: <<http://www.nhrbrasil.org.br/nhr-brasil.html>>. Acesso em: 27 jul. 2015.

NIXON, S. A.; FORMAN, L. Exploring synergies between human rights and public health ethics: a whole greater than the sum of its parts. **BMC International Health and Human Rights**, v. 8, n. 1, p. 2, 2008.

NOGUEIRA, R. P. Capacidades Humanas, Desenvolvimento e Políticas Públicas. **Observatório Internacional de Capacidades Humanas, Desenvolvimento e Políticas Públicas: estudos e análises**, Série Estudos e Análises. n. UnB/ObservaRH/Nesp, p. 13–20, 2013.

NORTH, D. C. **Institutions, institutional change, and economic performance**. Cambridge ; New York: Cambridge University Press, 1990.

NORTH, D. C. The new institutional economics and Third World development. In: **The new institutional economics and Third World development**. London: Routledge, 2000. p. 17–27.

NWAUCHE, E. S.; NWOBIKE, J. C. Implementação do Direito ao Desenvolvimento. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 2, n. 2, p. 96–117, 2005.

OBRA KOLPING DO BRASIL. **HistóriaObra Kolping do Brasil**, [s.d.]. Disponível em: <<http://kolping.org.br/site/institucional/historia>>. Acesso em: 29 jul. 2015

OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS. **Human Rights and the Millennium Development Goals in Practice: A review of country strategies and reporting**. New York and Geneva: United Nations, 2010. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRAndMDGsInPractice.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2015.

OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS. **HIV/AIDS and Human Rights**. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/EN/Issues/HIV/Pages/HIVIndex.aspx>>. Acesso em: 28 jun. 2015a.

OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS. **Ensuring the human rights of people affected by leprosy**. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/Leprosy.aspx>>. Acesso em: 30 jun. 2015b.

OMS. **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) - 1946**. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 9 jun. 2014.

OMS. **Constitution of the World Health Organization**. [s.l.: s.n.].

OMS. **Investir na Saúde: resumo das conclusões da Comissão de Macroeconomia e Saúde**. Genebra, Suíça: [s.n.].

OMS. **OMS | Lepra**. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/es/>>. Acesso em: 30 jun. 2015.

ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH). . 10 dez. 1948.

ONU. Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. . 1966 a.

ONU. **Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos**. Gabinete de Documentação e Direito Comparado | Direitos Humanos. Disponível em: <http://direitoshumanos.gddc.pt/3_1/IIIPAG3_1_6.htm>. Acesso em: 5 nov. 2013b.

ONU. **Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento**, 4 dez. 1986. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Direito-ao-Desenvolvimento/declaracao-sobre-o-direito-ao-desenvolvimento.html>>. Acesso em: 7 out. 2013

ONU. **The Millennium Development Goals Report : 2015**. New York: United Nations, 2015.

ONU. **International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights**. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>>. Acesso em: 19 jun. 2015.

ONU; ASSEMBLEIA GERAL. **Declaração Política sobre HIV/VIH /AIDS/SIDA: Intensificando nossos Esforços para Eliminar o HIV/VIH /AIDS/SIDA**. Nova Iorque: [s.n.].

OOMS, G.; VAN DAMME, W.; TEMMERMAN, M. Medicines without Doctors: Why the Global Fund Must Fund Salaries of Health Workers to Expand AIDS Treatment. **PLoS Med**, v. 4, n. 4, p. e128, 17 abr. 2007.

OPAS. **O Brasil avança para a eliminação da transmissão da Filariose Linfática**. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4608%3Ao-brasil-avanca-eliminacao-transmissao-filariose-linfatica&Itemid=816>. Acesso em: 9 fev. 2015.

OPPENHEIMER, G. M. In the Eye of the Storm: The Epidemiological Construction of AIDS. In: **AIDS: The Burden of History**. Berkeley, Los Angeles: University of California Press, 1988. p. 267–292.

ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Poverty and health**. Paris: Geneva: OECD; World Health Organization, 2003.

OSTROM, E. Crossing the great divide: Coproduction, synergy, and development. **World Development**, v. 24, n. 6, p. 1073–1087, jun. 1996.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRAZIL). **Inclusão dos Cidadãos na Implementação das Políticas de Saúde: Experiências Brasileiras e Europeias**. 1a. ed ed. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde; Conselho Nacional de Saúde, 2012.

PARKER, R.; JR, C.; DE, K. R. Poverty and HIV/AIDS: anthropological and sociological aspects. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. S89–S102, jan. 2000.

PÉREZ LUÑO, A.-E. **Derechos humanos, estado de derecho y constitución**. 10. ed. Madrid: Editorial Tecnos, 2010.

PERNAMBUCO; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE; SECRETARIA EXECUTIVA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Programa de Enfrentamento das Doenças Negligenciadas no Estado de Pernambuco - SANAR - 2011/2014**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2013.

PIOVESAN, F. **Temas de direitos humanos**. São Paulo, Brasil: Max Limonad, 2003.

PIOVESAN, F. Direitos sociais, econômicos e culturais e direitos civis e políticos. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 1, n. 1, 2004.

PIOVESAN, F. Ações afirmativas da perspectiva dos direitos humanos. **Cadernos de Pesquisa**, v. 35, n. 124, p. 43–55, abr. 2005.

PLOS NEGLECTED TROPICAL DISEASES JOURNAL. **PLOS Neglected Tropical Diseases: A Peer-Reviewed Open-Access Journal**. Disponível em: <<http://www.plosntds.org/static/scope>>. Acesso em: 11 jan. 2015.

PNUD. **Relatório do Desenvolvimento Humano 2014 | Sustentar o Progresso Humano: Reduzir as Vulnerabilidades e Reforçar a Resiliência**. New York: PNUD, 2014.

POCHMANN, M. Social structure in Brazil: recent changes. **Serviço Social & Sociedade**, n. 104, p. 637–649, dez. 2010.

POGGE, T. Montréal Statement on the Human Right to Essential Medicines. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 16, n. 01, jan. 2007.

POGGE, T. **Reimagining Pharmaceutical Innovation (TEDX Cangerra)**. Disponível em: <http://www.ted.com/talks/thomas_pogge_medicine_for_the_99_percent>. Acesso em: 3 ago. 2015.

PORTAL BRASIL. **Medicamento 3 em 1 para tratamento da Aids começa a ser distribuído em todo o País**. Notícia. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2015/01/medicamento-3-em-1-para-a-aids-comeca-a-ser-distribuido-em-todo-o-pais>>. Acesso em: 13 fev. 2015.

POTTS, H. **Accountability and the right to the highest attainable standard of health**. Colchester, Essex: Human Rights Centre, 2008. Disponível em: <<http://repository.essex.ac.uk/9717/>>. Acesso em: 17 jun. 2015.

PRAET, N. et al. What are Disability-Adjusted Life Years? **The European Journal of Public Health**, v. 23, n. suppl 1, p. ckt126.323, 1 out. 2013.

PREBLE, E. A. Impact of HIV/AIDS on African children. **Social Science & Medicine**, v. 31, n. 6, p. 671–680, 1990.

PRÜSS, A. et al. Estimating the burden of disease from water, sanitation, and hygiene at a global level. **Environmental Health Perspectives**, v. 110, n. 5, p. 537–542, maio 2002.

PYRRHO, M.; CORNELLI, G.; GARRAFA, V. Dignidad Humana. Reconocimiento y Operacionalización del Concepto. *Acta bioethica*, v. 15(1), p. 65–69, 2009.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Ciênc Saúde Coletiva*, v. 9, n. 4, p. 1067–78, 2004.

RAWLS, J. **O direito dos povos**. 1. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS. **Documento Político 2014 da RNP+ BrasilRNP+BRASIL**, [s.d.]. Disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br/documento-politico-para-o-bienio-2014-2015.html>>. Acesso em: 26 jul. 2015

REVISTA VEJA. **A multiplicação do mal: a AIDS se espalha**. Acervo Digital VEJA. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/acervodigital/home.aspx>>. Acesso em: 24 jul. 2015.

RIO DE JANEIRO; SECRETARIA ESPECIAL DE COMUNICAÇÃO SOCIAL. **1904 - Revolta da Vacina: a maior batalha do Rio**. Rio de Janeiro: A Secretaria, 2006.

RNP+BRASIL. **RNP+BRASIL: Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS**. Disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br/>>. Acesso em: 25 jul. 2015.

RODRIG, D. **Institutions for High-Quality Growth: what they are and how to acquire them**. In: INTERNATIONAL MONETARY FUND CONFERENCE: SECOND-GENERATION REFORMS. Washington, D. C: 1999Disponível em: <<http://www.hks.harvard.edu/fs/drodrik/Research%20papers/institutions.PDF>>. Acesso em: 24 out. 2014

ROUSSEAU, J.-J. **Do contrato social e discurso sobre a economia política**. 7. ed. Curitiba, Brasil: Hemus, 2010.

SACHS, J.; STEELE, H.; WORLD HEALTH ORGANIZATION, C. O. M. AND H. S. **Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development - Report of the Commission on Macroeconomics and Health**. Geneva; Herndon: World Health Organization Stylus Publishing, LLC [Distributor], 2001.

SALLUM JR., B. O desenvolvimentismo e o Estado brasileiro contemporâneo. In: **O que esperar do Brasil?** Rio de Janeiro: Editora FGV, 2013. p. 61–72.

SANKOH, O. et al. The history and impact of HIV&AIDS. A decade of INDEPTH research. *HIV & AIDS Review*, v. 13, n. 3, p. 78–84, 2014.

SANTOS, H. Grupos de interesse e redes de políticas públicas: uma análise da formulação de política industrial. *Civitas – Revista de Ciências Sociais*, v. 2, n. 1, 2002.

SANTOS, L.; KERSTENETZKY, C. L. Pobreza como privação de liberdade: o caso da favela do Vidigal no Rio de Janeiro. **Textos para discussão nº 23**, n. UFF/Economia, p. 1–32, 2007.

SARLET, I. W. **A Eficácia dos direitos fundamentais**. Porto Alegre: Livr. do Advogado, 2005.

SCHMID, A. A. **Conflict and cooperation: institutional and behavioral economics**. Malden, MA: Blackwell Pub, 2004.

SECOND WORLD HEALTH ASSEMBLY. **Second World Health Assembly, Rome, 13 June to 2 July 1949: Decisions and resolutions: plenary meetings verbatim records: committees minutes and reports: annexes** World Health Organization, , 1949. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/handle/10665/85600>>. Acesso em: 1 mar. 2014

SECRETARIA-GERAL DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA; FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS (FGV PROJETOS). **Organizações da Sociedade Civil e suas Parcerias com o Governo Federal. Resumo Executivo**. [s.l.: s.n.].

SEN, A. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SEN, A. What is development about. **Frontiers of development economics**, p. 506–513, 2001.

SEN, A. Why health equity? **Health Economics**, v. 11, n. 8, p. 659–666, 1 dez. 2002.

SEN, A. Elements of a Theory of Human Rghts. **Philosophy and Public Affairs**, v. 32, n. 4, p. 315–356, 2004.

SENGUPTA, A. O direito ao desenvolvimento como um direito humano. **Social Democracia Brasileira**, n. 68, p. 64–84, 2002.

SHEPARD, D. S. et al. Economic Impact of Dengue Illness in the Americas. **The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 84, n. 2, p. 200–207, 2 abr. 2011.

SHETTY, A. K.; POWELL, G. Children orphaned by AIDS: A global perspective. **Seminars in Pediatric Infectious Diseases**, v. 14, n. 1, p. 25–31, jan. 2003.

SICSÚ, J.; PAULA, L. F. DE; MICHEL, R. Por que um Novo-Desenvolvimentismo? **Jornal dos Economistas**, v. 186, p. 3–5, jan. 2005.

SILVA, J. A. DA. **Aplicabilidade das Normas Constitucionais**. 5^a. ed. São Paulo, Brasil: Malheiros, 2001.

SILVA, R. DA et al. O governo JK e o Grupo de Trabalho de Controle e Erradicação da Malária no Brasil: encontros e desencontros nas agendas brasileira e internacional de saúde, 1958-1961. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 22, n. 1, p. 95–114, mar. 2015.

SILVEIRA, A. C.; PIMENTA JUNIOR, F. Institutional Insertion of Chagas' disease control. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 44, p. 19–24, 2011.

SMITH, J.; TAYLOR, E. M. MDGs and NTDs: Reshaping the Global Health Agenda. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 7, n. 12, p. e2529, 12 dez. 2013.

SOUSA, A. M. DE et al. A política da AIDS no Brasil: uma revisão da literatura. **JMPHC. Journal of Management and Primary Health Care**, v. 3, n. 1, p. 62–66, 8 jun. 2012.

SOUZA, W. DE (ED.). **Doenças Negligenciadas**. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, 2010.

STIKKER, A.; JUCHNIEWICZ, D. “Water, Water Everywhere...” Innovations to Improve Global Availability of Clean Water and Sanitation. **Innovations: Technology, Governance, Globalization**, v. 4, n. 3, p. 29–41, 1 jul. 2009.

SUNDFELD, C. A. Vigilância epidemiológica e direitos constitucionais. **Revista de Direito Sanitário**, v. 3, n. 2, p. 90–106, 2002.

TAKATA, R.; GIRARDI, A. Controvérsias em torno das vacinas. **ComCiência**, n. 162, p. 0–0, out. 2014.

TAQUETTE, S. R. Estudo das representações sociais de saúde e doença de adolescentes femininas afrodescendentes sobre DST/AIDS. In: **Aids e Juventude: gênero, classe e raça**. Rio de Janeiro, Brasil: EdUERJ, 2009. p. 289.

TARANTOLA, D. et al. Health and Human Rights - Excerpted If Not Now, When? from Mann JM. Health and human rights: if not now, when? *Health Hum Rights*. 1997;2(3):113–120. **American Journal of Public Health**, v. 96, n. 11, p. 1942–1943, nov. 2006.

THE GLOBAL FUND. **Funding and Spending**. Disponível em: <<http://www.theglobalfund.org/en/about/fundingspending/>>. Acesso em: 19 fev. 2015.

THE GLOBAL FUND. **Partners**. Disponível em: <<http://www.theglobalfund.org/en/partners/>>. Acesso em: 20 fev. 2015a.

THE GLOBAL FUND. **Brazil - The Global Fund Grant Portfolio**. Disponível em: <<http://portfolio.theglobalfund.org/en/Country/Index/BRA>>. Acesso em: 18 fev. 2015b.

THÈRET, B. As instituições entre as estruturas e as ações. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, n. 58, p. 225–254, 2003.

THE WORLD BANK. **World Bank History**. Disponível em: <<http://go.worldbank.org/W3SF2UKO71>>. Acesso em: 23 nov. 2014.

TIGRE, P. B. **Gestão da inovação a economia da tecnologia no Brasil**. Rio de Janeiro: Elsevier Campus, 2006.

TORRES, R. L. A Cidadania Multidimensional na Era dos Direitos. In: **Teoria dos Direitos Fundamentais**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. p. 239–335.

UGÁ, M. A. D.; MENDES, Á. **Desenvolvimento, economia e saúde. Textos para debate. Cebes - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde**. Disponível em: <<http://cebes.com.br/site/wp-content/uploads/2014/03/desenvolvimento-economia-e-saude.pdf>>. Acesso em: 1 dez. 2014.

UK GOVERNMENT; DEPARTMENT FOR INTERNATIONAL DEVELOPMENT - DFID. **Increasing People’s Access to Essential Medicines in Developing Countries: A Framework for Good Practice in the Pharmaceutical Industry. A UK Government Policy Paper**. [s.l: s.n.].

UL HAQ, M. The human development paradigm. In: **Readings in Human Development**. Oxford, UK: Oxford University Press: Sakiko Fukuda-Parr; A.K. Shiva Kuma, 2003. p. 17–34.

UNAIDS. **Tratamento 2015**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2484_treatment-2015_pt.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2015a.

UNAIDS. **Aids em números**, 2013b. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/>>. Acesso em: 10 fev. 2015

UNAIDS BRASIL. **UNAIDS**. Disponível em: <http://www.unaids.org.br/quem_somos/quem_unaids.asp>. Acesso em: 11 fev. 2015.

UNAIDS BRASIL. **A ONU e a resposta à aids no Brasil**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/documentos/A%20ONU%20e%20a%20resposta%20-%20PORTUGU%C3%8AS.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

UNAIDS/ONUSIDA. **UNAIDS**. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/biblioteca/biblioteca.asp>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

UN COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS (CESCR). **General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12 of the Covenant)**. Disponível em: <<http://www.refworld.org/docid/4538838d0.html>>. Acesso em: 26 jun. 2015.

UN COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS (CESCR). **General comment No. 20: Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para. 2, of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)**. Disponível em: <<http://www.refworld.org/docid/4a60961f2.html>>. Acesso em: 26 jun. 2015.

UNITED NATIONS. **HRBA Portal**, [s.d.]. Disponível em: <<http://hrbaportal.org/>>. Acesso em: 28 jul. 2015a

UNITED NATIONS. **2001 Declaration of Commitment on HIV/AIDS**. Disponível em: <<http://www.unaids.org/en/aboutunaids/unitednationsdeclarationsandgoals/2001declarationofcommitmentonhivaids>>. Acesso em: 6 jun. 2015b.

UNITED NATIONS DEVELOPMENT GROUP (ED.). **Indicators for monitoring the Millennium Development Goals: definitions, rationale, concepts and sources**. New York: United Nations, 2003.

UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME. **Desarrollo humano: informe 1990**. Bogotá, Colombia: Publicado para el PNUD por Tercer Mundo Editores, 1990.

UNITED NATIONS HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS. **The protection of human rights in the context of human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immune deficiency syndrome (AIDS)**. New York: United Nations, 14 dez. 2011. Disponível em: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/19session/A.HRC.19.37_en.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2015.

UNITED NATIONS; OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS (EDS.). **Women's rights are human rights**. New York, NY ;Geneva: United Nations, Human Rights Office of the High Commissioner, 2014.

UNITING TO COMBAT NTDS COALITION. **Home | Uniting to Combat NTDS**. Disponível em: <<http://unitingtocombatntds.org/>>. Acesso em: 26 jan. 2015.

U.S. GOVERNMENT. **Welcome to AIDS.gov**. Disponível em: <<https://www.aids.gov/index.html>>. Acesso em: 11 fev. 2015.

VALVERDE, R. **Doenças Negligenciadas**. Disponível em: <<http://www.agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas>>. Acesso em: 3 ago. 2015.

VASCONCELLOS, R. **Para ativistas, Brasil não teve capacidade técnica na elaboração de proposta sobre HIV rejeitada pelo Fundo Global** Agência de Notícias da Aids, 30 mar. 2010. Disponível em: <<http://redevihsidanoticias.cidadaosdomundo.org/?p=8860>>. Acesso em: 18 fev. 2015

VEENSTRA, N.; WHITESIDE, A. Economic impact of HIV. **Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology**, HIV in Obstetrics & Gynaecology. v. 19, n. 2, p. 197–210, abr. 2005.

VERONESI, R. AIDS no Brasil. **DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 1, n. 3, p. 87–89, 1989.

VIANA, A. L. D.; ELIAS, P. E. M. Saúde e desenvolvimento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, p. 1765–1777, nov. 2007.

VIEIRA, J. R.; CAMARGO, M. M. L.; SILVA, A. G. DA. O Supremo Tribunal Federal como arquiteto institucional: a judicialização da política eo ativismo judicial. **Versus: Revista de Ciências Sociais Aplicadas do CCJE**, v. 2, p. 74–85, 2009.

WAITZKIN, H. Report of the WHO Commission on Macroeconomics and Health: a summary and critique. **The Lancet**, v. 361, p. 523–526, fev. 2003.

WESTPHAL, V. H. Diferentes Matizes da ideia de Solidariedade. **Revista Katálysis**, v. 11, n. 1, p. 43–52, jun. 2008.

WHO. **Strategic and technical meeting on intensified control of neglected tropical diseases: a renewed effort to combat entrenched communicable diseases of the poor**. Berlin: [s.n.]. Disponível em: <http://www.who.int/neglected_diseases/berlinrep.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2015.

WHO. **Global plan to combat neglected tropical diseases: 2008-2015**. Geneva, Switzerland: [s.n.]. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2007/who_cds_ntd_2007.3_eng.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2015.

WHO. **Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: first WHO report on neglected tropical diseases**. Geneva: Department of Reproductive health and Research, World Health Organization, 2010.

WHO. **Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases: a roadmap for implementation**. [s.l.] WHO, 2012.

WHO. **WHO | Neglected Zoonotic diseases (NZD)**. Disponível em: <http://www.who.int/neglected_diseases/zoonoses/en/>. Acesso em: 24 jan. 2015a.

WHO. Millennium Development Goals - Fact Sheet nº 290. Disponível em:
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs290/en/>>. Acesso em: 4 ago. 2015b.

WHO. WHO | HIV/AIDS. Disponível em:
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/>>. Acesso em: 10 fev. 2015a.

WHO. WHO | Data and statistics. Disponível em: <<http://www.who.int/hiv/data/en/>>.
Acesso em: 10 fev. 2015b.

WHO. Onchocerciasis | Global Health Observatory (GHO). Disponível em:
<http://www.who.int/gho/neglected_diseases/onchocerciasis/en/>. Acesso em: 11 jun. 2015c.

WHO. WHO | Human rights. Disponível em: <<http://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/human-rights-definition/en/>>. Acesso em: 25 jun. 2015d.

WHO. Essential medicines. Disponível em:
<http://www.who.int/topics/essential_medicines/en/>. Acesso em: 31 jul. 2015e.

WHO | Global Health Observatory | Map Gallery. Disponível em:
<<http://gamapserver.who.int/mapLibrary/app/searchResults.aspx>>. Acesso em: 17 dez. 2014.

WHO | HIV/AIDS. Disponível em: <<http://www.who.int/hiv/en/>>. Acesso em: 31 jul. 2013.

WHO | Innovative and Intensified Disease Management (IDM). Disponível em:
<http://www.who.int/neglected_diseases/disease_management/en/>. Acesso em: 21 jan. 2015.

WHO | Metrics: Disability-Adjusted Life Year (DALY). Disponível em:
<http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metrics_daly/en/>. Acesso em: 25 fev. 2015.

WHO | Neglected tropical diseases 2003–2013: A decade of continued progress.
Disponível em: <http://www.who.int/neglected_diseases/decade_of_continues_progress/en/>.
Acesso em: 26 fev. 2014.

WHO | Origin and development of health cooperation. Disponível em:
<http://www.who.int/global_health_histories/background/en/#>. Acesso em: 19 out. 2014.

WHO | Preventive Chemotherapy and Transmission Control (PCT). Disponível em:
<http://www.who.int/neglected_diseases/preventive_chemotherapy/information/en/>. Acesso em: 21 jan. 2015.

WHO | The 3 by 5 Initiative. Disponível em: <<http://www.who.int/3by5/en/>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

WHO | The 17 neglected tropical diseases. Disponível em:
<http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/>. Acesso em: 26 fev. 2014.

WHO | Tropical diseases. Disponível em:
<http://www.who.int/topics/tropical_diseases/en/>. Acesso em: 31 jul. 2013.

WHO | WHO history. Disponível em:
<http://www.who.int/global_health_histories/who_history/en/>. Acesso em: 19 out. 2014.

WHO; UNICEF; UNAIDS. **Global Update on HIV Treatment 2013: Results, Impact and Opportunities**. Geneva, Suíça: World Health Organization, 2013.

Why is it hard to eradicate leprosy? **The Economist**, 23 nov. 2013.

WILKINSON, L.; POWER, H. The London and Liverpool Schools of Tropical Medicine 1898–1998. **British Medical Bulletin**, v. 54, n. 2, p. 281–292, 1 jan. 1998.

WILLIAMSON, O. E. **The mechanisms of governance**. New York: Oxford University Press, 1996.

WORLD BANK. **World Development Report 1993 : Investing in Health**. New York: Oxford University Press, 1993.

WORLD BANK; INTERNATIONAL BANK FOR RECONSTRUCTION AND DEVELOPMENT. **Informe sobre el desarrollo mundial 1993: invertir en salud**. Washington, D.C.: Banco Mundial, 1993.

WORLD CONFERENCE ON HUMAN RIGHTS. **Vienna Declaration and Programme of Action**. [s.l.] United Nations Human Rights - Office of the High Commissioner, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Changing history**. Geneva: World Health Organization, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **A conceptual framework for action on the social determinants of health: debates, policy & practice, case studies**. [s.l.: s.n.].

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global health sector strategy on HIV/AIDS 2011-2015**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Monitoring & evaluation indicators for integrated vector management**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The world health report 2013: research for universal health coverage**. Geneva, Switzerland: WHO, 2013a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases: second WHO report on neglected tropical diseases**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2013b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **PMNCH | International HIV/AIDS Alliance**.

Disponível em:

<http://www.who.int/pmnch/about/members/database/international_hiv_aids_alliance/en/>.

Acesso em: 7 mar. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; COMMISSION ON MACROECONOMICS AND HEALTH; SACHS, J. **Macroeconomics and health investing in health for economic development: report of the Commission on Macroeconomics and Health**. Geneva: World Health Organization, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Accelerating access initiative: widening access to care and support for people living with HIV/AIDS**. Geneva, Switzerland: World Health Organization : UNAIDS, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; UNITED NATIONS OFFICE ON DRUGS AND CRIME. **HIV Prevention, Treatment and Care in Prisons and Other Close Settings: a Comprehensive Package of Interventions**. Viena, Áustria: [s.n.]. Disponível em: <http://www.who.int/hiv/pub/prisons/prisons_package.pdf?ua=1>. Acesso em: 7 mar. 2014.

WTO - WORLD TRADE ORGANIZATION. **Intellectual property: protection and enforcement**. Disponível em: <https://www.wto.org/english/thewto_e/whatis_e/tif_e/agrm7_e.htm>. Acesso em: 3 ago. 2015.

YAZBEK, M. C. O programa fome zero no contexto das políticas sociais brasileiras. **São Paulo em Perspectiva**, v. 18, n. 2, p. 104–112, jun. 2004.

YERGIN, D. **The commanding heights: the battle for the world economy**. Rev. and updated ed. ed. New York: Simon & Schuster, 2002.

YOUNG, I. M. Representação política, identidade e minorias. **Lua Nova**, v. 67, p. 139–190, 2006.

ZIMMERMANN, C. R. Os programas sociais sob a ótica dos direitos humanos: o caso do Bolsa Família do governo Lula no Brasil. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 3, n. 4, p. 144–159, 2006.