

Mara Gabrilli¹

Há algum tempo, conheci a história do Lucas, um lindo garoto de cinco anos que sofre de epidermólise bolhosa (EB), doença rara grave e ainda sem cura, responsável pela formação de graves bolhas na pele e, em casos mais severos, também em órgãos internos. Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia, no EUA estima-se que a ocorrência de EB é de 50 casos para cada 1 milhão de nascidos no mundo. No Brasil, não há estudo sobre a incidência da doença. Se levarmos em consideração que 95% dessas pessoas não contam com tratamento e vivem (ou sobrevivem) sob cuidados paliativos, os dados tornam-se ainda mais alarmantes.

Sem poder contar com uma terapia ou medicação que impeça a formação das bolhas, a família de Lucas, vinda de Montes Claros, interior de Minas Gerais, dispunha de um esforço abissal para viajar frequentemente a São Paulo e ter acesso às pomadas e curativos específicos (feitos de silicone) para tratar os ferimentos da criança. Segundo os pais, os medicamentos, quando disponibilizados pelo Estado, vêm por via de ação judicial.

A história de Lucas é um recorte da realidade de aproximadamente 13 milhões de brasileiros que sofrem de doenças raras. O número, segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), é superior à população da cidade de São Paulo.

Em janeiro de 2014, o Ministério da Saúde começou a olhar para essa demanda tão carente e instituiu, por meio de uma Portaria, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Trata-se da Portaria 199/2014 que traça as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e também determina os valores para custeio para a criação de Serviços de Atenção Especializada e de Centros de Referência em Doenças Raras. A Política Nacional considera doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, e estabelece que os serviços e centros de referência atuem de modo transversal às redes prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede

de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.

Enquanto não podem contar com atendimento, os pacientes de doenças raras, muitas vezes, têm seu quadro agravado, além de perder qualidade de vida. As dificuldades começam já no diagnóstico, pois cerca de 80% das doenças raras são de origem genética. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), 5% dos bebês nascidos têm algum tipo de anomalia congênita ou doença genética. Instituições e associações da sociedade civil organizada que trabalham para esse público há décadas, cobrando as políticas públicas, consideram que a Portaria 81/2009 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica no SUS ainda não havia sido devidamente aplicada e esperam que, agora, com a política para doenças raras e a criação de 15 novos procedimentos no SUS - 14 são exames da área de genética – contribuam para amenizar esse sofrimento. No entanto, as famílias ainda desejam um olhar integral para as doenças raras, que vá muito além do diagnóstico.

No mundo, as políticas públicas já existem há décadas. Nos Estados Unidos, por exemplo, desde 1983 a legislação garante o acesso a medicamentos órfãos, aqueles para prevenção ou tratamento de doenças, dirigidos para um pequeno número de pessoas que deles necessitam, mas que não são interessantes comercialmente para a indústria farmacêutica. Vale lembrar que a Política Nacional sequer menciona os medicamentos órfãos e a garantia de acesso a eles. Outros países, como Canadá, Japão, Austrália, integrantes da União Européia e até mesmo a Colômbia prevêem o acesso a medicamentos para doenças raras. A ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) já tem muitos medicamentos órfãos aprovados, mas poucos são distribuídos pelo SUS.

No Congresso Nacional, buscamos avançar na legislação que garante os direitos das pessoas com doenças raras. Eu sou autora de um Projeto de Lei (PL 1656/2011) que institui uma rede de apoio e tratamento para doenças neuromusculares e trabalho em conjunto com o Deputado Romário,

Recebido em: 10/11/2014 – Aprovado para publicação em: 17/11/2014

1. Deputada Federal, psicóloga, publicitária e empreendedora social. Ficou tetraplégica em 1996 devido a um acidente de carro.

Contato: R. 24 de Maio, 35 - Cj. 1101, República, São Paulo, SP, 01041-001, tel.: (11) 3222-2201, e-mail: maragabrilli@maragabrilli.com.br

recém-eleito Senador, no PL 4411/2011 para desburocratizar e estimular as pesquisas científicas para avanços em terapias e a busca da cura de doenças. Outras iniciativas buscam instituir a obrigatoriedade de medicamentos para tratamento de doenças raras e traçar, por meio de Lei, as diretrizes para o tratamento no âmbito do SUS.

Hoje, o Sistema Único de Saúde atende essa população de maneira fragmentada, pois muitas dessas patologias não estão inseridas em nenhum protocolo. Além disso, a escassez de geneticistas e a concentração dos centros de referência no Sul e Sudeste dificultam o acesso aos tratamentos específicos. Atualmente, em todo o país, há cerca de 200 geneticistas - um para cada 1,25 milhão de pessoas.

Além dos tratamentos de saúde, a política pública também precisa pensar na qualidade de vida e nos apoios necessários àqueles cujo acesso aos direitos tem sido uma raridade. Também sou autora de Projeto de Lei que visa oferecer um cuidador a pessoas com deficiência severa ou doenças raras com grande restrição de movimentos. Ao investir não só em serviços médicos específicos, mas também em qualidade de vida, estamos oferecendo às pessoas o direito que, muitas vezes, vem sendo subtraído desde o seu nascimento: o de ter perspectivas.

Nesse contexto, estudos demonstram que alterações genéticas e erros inatos do metabolismo são causas frequentes de deficiências, tanto físicas quanto intelectuais, e as dificuldades do reconhecimento dos direitos das pessoas com doenças raras e do fomento à sua inclusão social têm muita similaridade com os das pessoas com deficiência. A promoção da dignidade, justiça, igualdade de acessos e o valor inerente a todos os membros da família humana são buscas antigas desse segmento que representa 23,9% da população brasileira, segundo o Censo 2010 do IBGE. Desse modo, traço um paralelo entre a busca e a promoção da inclusão social das pessoas com deficiência e das pessoas com doenças raras.

O primeiro tratado internacional de direitos humanos do Século 21

Em agosto de 2006, tive a oportunidade de estar em Nova Iorque, na sede da Organização das Nações Unidas (ONU) para participar da última reunião para votar e chegar ao final do primeiro tratado internacional de defesa de direitos do Século 21: a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O lugar exalava diversidade. Éramos cerca de 800 pessoas da sociedade civil, além das delegações oficiais dos 192 Estados Soberanos. Nações, etnias, crenças, costumes, culturas e, claro, pessoas diferentes. Era um universo de peculiaridades com um objetivo comum. Tudo concentrado na cidade mais cosmopolita do mundo, onde os padrões de acessibilidade servem de parâmetro para qualquer metrópole. E lá estava eu, levando na bagagem a conquista de ter sido

a primeira Secretária da Pessoa com Deficiência no Brasil, do primeiro órgão executivo com esse status e da maior cidade no nosso país. A OMS estima que 80% das pessoas com deficiência do mundo vivem em países em desenvolvimento, com baixo poder aquisitivo e a maioria não tem acesso aos serviços básicos.

Por isso, a Convenção da ONU avançou especialmente na definição de quem somos, acrescentando à condição física, intelectual e sensorial da pessoa, as condições do meio em que vive, que podem, em maior ou menor grau, impedir sua plena participação. Daí a importância crucial que a acessibilidade, no seu sentido mais amplo, tem em nossas vidas.

Saúde, habilitação e reabilitação significam oportunidade

“Estender a pessoas com deficiência a mesma amplitude, qualidade e padrão de programas e cuidados de saúde gratuitos ou acessíveis a que as demais pessoas têm acesso, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral; propiciar aqueles serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive identificação e intervenção precoces, bem como serviços projetados para minimizar e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos; propiciar estes serviços de saúde em locais o mais próximo possível de onde vivem tais pessoas, inclusive na zona rural.” (Artigo 25 – Saúde – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência).

Parto de um raciocínio simples: sem saúde ninguém sai de casa. É o primeiro item para que a pessoa consiga ter forças e disposição para enfrentar o segundo obstáculo: as calçadas. Por isso, é preciso garantir, não só atenção integral a esta população na rede de serviços do SUS, como também acessibilidade para acessar esses equipamentos.

Uma pessoa que usa cadeira de rodas não pode ser privada de uma consulta oftalmológica ou ginecológica por falta de acesso físico em ambulatórios, consultórios e salas de exames. O Ministério da Saúde editou, desde 2001, um conjunto de Portarias que estabelecem normas e incluem os procedimentos de reabilitação no Sistema, regulamentando, inclusive, a concessão de órteses e próteses. Porém, o acesso aos demais serviços permanece dificultado pela falta de acessibilidade e, muitas vezes, de preparo dos profissionais de saúde.

Dados do Ministério da Saúde divulgados em outubro de 2010 (Portal da Saúde, Ministério da Saúde) contabilizaram que foram implementadas a partir de 2002 no SUS 1319 unidades de reabilitação física, visual, auditiva, intelectual e também para pacientes ostomizados (pessoas submetidas à cirurgia que adapta uma espécie de bolsa exterior ao abdômen). Isso demonstra que a política de atenção à saúde

de pode e deve ser continuamente melhorada e ampliada contribuindo para a inclusão das pessoas em todas as esferas da vida social.

Uma das ações voltadas para as pessoas com doenças raras, na busca por efetivar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é por meio do Programa de Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (Proadi-SUS) do Ministério da Saúde (MS) em parceria com hospitais filantrópicos de qualidade reconhecida, para transferência de conhecimento e promoção de cursos de aconselhamento genético. Ainda não se tem notícia da aplicação da medida, apenas da boa intenção. Os avanços ainda são muito tímidos e o engajamento das associações de pacientes é o pilar mais forte para a concretização das diretrizes da política nacional nos serviços de saúde. Como já preconiza a Convenção da ONU, é preciso que existam e sejam oferecidos os serviços adequados às necessidades da pessoa com doença rara e que haja um olhar integral e humanizado para esses brasileiros. E, sobretudo, a continuidade dos atendimentos e a oferta desses serviços em locais próximos de onde vivem, estruturando todos os Estados da Federação.

O desenho da dignidade

“A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver com autonomia e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes deverão tomar as medidas apropriadas para assegurar-lhes o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ou propiciados ao público, tanto na zona urbana como na rural.” (Artigo 9º – Acessibilidade – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência)

É fácil reparar que a maioria dos espaços, serviços e produtos é projetada para o chamado “homem padrão”. Se olharmos ao nosso redor perceberemos que os lugares onde compartilhamos as atividades - seja no trabalho, nos estudos, no lazer - estão preparados para receber plenamente apenas um tipo de pessoa, com uma única forma. Ou um mesmo desenho.

No entanto, não conseguimos enxergar nestes mesmos espaços sempre os mesmos ‘tipos’ de pessoas. Existe uma discrepância evidente entre as formas que existem de acesso e as formas que cada ser humano tem. Pense no anão, no idoso, em um obeso, na criança que passou correndo, tente visualizar um jogador de basquete. Todos eles têm as mesmas necessidades?

Não somos iguais e talvez esta seja a graça da vida: poder dividir o mundo com pessoas de peso, altura, cor, idade, ca-

racterísticas e condições físicas diferentes das nossas. O Desenho Universal é um conceito que tem por objetivo definir produtos e ambientes contemplando a diversidade humana: desde as crianças, adultos altos e baixos, anões, idosos, gestantes, pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Construir rampas levantando também o respeito pelas pessoas que precisam passar por ali para terem acesso, instalar piso tátil, sem esquecer de enxergar que muitas pessoas precisam de sua utilização. Entender que uma faculdade deve ser adaptada porque uma pessoa com os mesmos anseios que você também sonha com um futuro profissional, mas não tem acesso. Enfim, saber que a acessibilidade de espaços e produtos depende também da maneira de encarar a necessidade do outro.

Afinal, uma sociedade justa oferece condições iguais a todos respeitando as diferenças de cada um. Este é o preceito que a Convenção da ONU traz em cada um de seus 42 artigos, visando promover a vida independente e a inclusão social.

Por onde todo mundo passa

As calçadas são, a meu ver, o equipamento mais universal de uma cidade, estão envolvidas em qualquer deslocamento. Porém, em muitos lugares, simplesmente elas não existem. Em outros, são esburacadas, cheias de desníveis, sem nenhuma rampa ou sinalização piso-tátil que garanta segurança a uma pessoa com deficiência visual.

A cidade de São Paulo deu um importante passo nesse sentido regulamentando o padrão do passeio público por meio de um decreto (Decreto 45.904/05). Resumidamente, o decreto estabelece três divisões na calçada, sendo a do meio totalmente livre de interdições e com um calçamento adequado para ser acessível às pessoas com ou sem deficiência, e determina os tipos de pisos a serem utilizados.

As próprias edificações são outro aspecto importante, afinal se as pessoas com deficiência saírem às ruas, precisarão tomar algum rumo final. Se esse destino for uma escola, um museu ou um hospital, esperamos que essas pessoas consigam adentrar tais locais por meio de recursos facilitadores para idosos, obesos, gestantes, mães com carrinhos de bebê e pessoas com deficiência.

Daí é que surge a reivindicação de que todas as faculdades de arquitetura, urbanismo e engenharia tenham uma disciplina obrigatória sobre acessibilidade e sobre a norma técnica da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), a NBR 9050. Esta norma está nas Leis Federais que regem este tema e delimitam todas as regras de acessibilidade pelo território nacional.

Por último, um fator primordial nas grandes cidades é o transporte. São Paulo é, apesar de ainda deficitária nesse assunto, uma cidade inovadora no quesito transporte adaptado. Temos o serviço Atende, que faz o serviço porta-a-

-porta para pessoas com deficiência física severa, inscritas no sistema que prioriza o atendimento à saúde. Segundo a legislação – Lei 10.098/2000 regulamentada pelo Decreto 5.296/2004 – cem por cento das frotas de ônibus, em todas as cidades do país, deverão estar adaptadas até o ano de 2014. Dez anos é o prazo natural para a renovação da frota, o que significa que desde 2004, nenhum ônibus novo poderá prescindir de recursos de acessibilidade.

Acessibilidade é muito mais do que construir uma rampa

“Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas.” (Artigo 1º – Propósito – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência)

Costumo dizer que deficientes mesmo são as cidades porque quanto mais ferramentas e recursos são disponibilizados, menor fica a deficiência. Tomo-me como exemplo: tenho apenas os movimentos do pescoço para cima, uso cadeira de rodas e preciso de alguém que faça às vezes de meus braços. No entanto, por ter uma excelente estrutura a minha volta: uma boa cadeira, a companhia de uma assistente pessoal, um carro e um motorista, um trabalho que me mantém ativa e produtiva, pouco lembro da minha deficiência, que é grave. Uma pessoa que usa muletas improvisadas, por exemplo, mora em uma favela, sem acesso aos serviços de saúde e educação, terá sua deficiência agravada com o tempo e terá poucas chances de conseguir um bom emprego por falta de estudo, por falta de transporte acessível e não simplesmente porque precisa da muleta para caminhar.

Antes mesmo da Convenção da ONU ser incorporada à nossa legislação como Emenda Constitucional (BRASIL, 2009), o Brasil já possuía uma legislação avançada na garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Fomos modelo nas Nações Unidas, ainda que nossas leis não sejam aplicadas corretamente. A Constituição Brasileira é inclusiva.

Não adianta investir maciçamente em uma área, se não houver investimentos em outras que promovam a infraestrutura necessária. O que quero dizer é que as ações devem ter uma visão holística. Isso significa promover políticas reunindo e compondo cada um dos elementos, sempre pensando no todo.

As questões das pessoas com deficiência e com doenças raras estão em todos os setores: educação, trabalho, transporte, cultura, saúde, lazer, esporte, habitação. As transfor-

mações devem acontecer nos diversos setores, com o objetivo de incluir a todos em todas as ações. É preciso que o Poder Público e a sociedade de modo geral compreendam e incorporem a ideia de que uma ação que não contempla uma pessoa com doença rara ou com uma deficiência está incompleta. Simplesmente porque exclui uma parcela significativa da população.

Estamos habilitados para cobrar nossos direitos!

“O respeito pela dignidade inerente, independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e autonomia individual; a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência e respeito pelo seu direito a preservar sua identidade.” (Artigo 3º - Princípios gerais – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência)

Somos cerca de 45 milhões de pessoas com deficiência e 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil. Temos nas mãos um forte poder de transformação.

Embora tenhamos avançado e a ratificação da Convenção da ONU comprove isso, ainda falta muito na aplicação prática de seus princípios, determinações e orientações nas políticas públicas, que ainda se refletem na realidade de muitas pessoas que são subtraídas do direito de exercer a sua cidadania.

Política é a ciência que estuda a melhor qualidade de vida de um povo e de uma cidade. Neste sentido, as diferentes necessidades da população, e toda a diversidade que nela reside, devem ser respeitadas e atendidas. Precisamos entender que temas como doenças raras e deficiências fazem parte da vida do coletivo, uma vez que afetam a saúde pública. Não se trata de temas isolados e apenas de políticas específicas. Pessoas com e sem deficiência fazem parte de uma mesma Nação democrática. A sociedade inclusiva assume para si a adequação, não deixa a responsabilidade para a pessoa que tem uma doença rara ou uma deficiência. É isso que queremos para os brasileiros: uma sociedade plural, democrática e sem discriminações.

Referências bibliográficas

Brasil, Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2009, disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm