

Medicamentos de Alto Custo, Judicialização e os Dilemas no Acesso Terapêutico às Pessoas com Síndrome de Berardinelli

Jociara Alves Nóbrega¹
Carlos Guilherme do Valle²

¹Secretaria da Educação e da Ciência e da Tecnologia da Paraíba, São José do Sabugi, PB, Brasil

²Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN, Brasil

Resumo

Este artigo aborda o acesso a um medicamento de alto custo para pessoas com uma doença rara a síndrome de Berardinelli que vivem, sobretudo, no Estado do Rio Grande do Norte. Enfocamos a construção de biossocialidade envolvida no pleito judicial pela leptina, que se desenha em redes entre diferentes atores e instituições, como geneticistas, profissionais de saúde, agentes públicos, ativistas, associações civis, a biomedicina, a justiça, a mídia e a indústria farmacêutica. Refletimos sobre as diferentes articulações que envolvem a judicialização da saúde, como as emoções e as moralidades, a busca por cidadania, os interesses comerciais da indústria farmacêutica e os dilemas na gestão de recursos na administração pública.

Palavras-chave: Doenças Raras. Medicamentos. Biossocialidade. Judicialização da Saúde.

High Cost Drugs, Judicialization and Dilemmas in Therapeutic Access to People with Berardinelli Syndrome

Abstract

This article discusses the access to a high-cost drug for people with a rare disease, Berardinelli syndrome, who live mainly in the state of Rio Grande do Norte. We focus on the construction of biosociality involved in the legal actions for leptin, which is designed in networks between different actors and institutions, such as geneticists, health professionals, public agents, activists, civil associations, biomedicine, justice, the media, and the pharmaceutical industry. We reflect on the different articulations that involve the judicialization of health, such as emotions and moralities, the search for citizenship, the commercial interests of the pharmaceutical industry and the dilemmas in resource management by the public administration.

Keywords: Rare Diseases. Drugs. Biosociality. Judicialization of Health.

Recebido em: 1º/02/2022

Aceito em: 15/06/2022



Este trabalho está licenciado sob CC BY-NC-SA 4.0. Para visualizar uma cópia desta licença, visite <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

1 Introdução

O estado do Rio Grande do Norte apresenta um elevado número de pessoas vivendo com doenças genéticas raras e faz parte do cenário mais amplo do Nordeste, a região brasileira com o maior número de municípios com grupos de pessoas ou famílias com características genéticas específicas, segundo dados do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP) (FIORAVANTI, 2014). No estado, o chamado sertão do Seridó concentra municípios que têm alta incidência de um quadro genético raro, a Síndrome de Berardinelli (SB)¹, que provoca modificações corporais, normalmente identificadas na infância, cujo principal aspecto é a lipodistrofia congênita generalizada². Assim, o corpo apresenta a disfunção das células de gordura, o que deixa a pessoa sem a presença de gordura em áreas comumente esperadas, acarretando efeitos em sua imagem corporal. A gordura acaba se acumulando em outros órgãos e produzindo, assim, uma variedade de problemas orgânicos que podem limitar o desempenho físico e social, com destaque para a ocorrência de diabetes, problemas hepáticos e cardíacos (MONTIEL; HERRERA, 2012).

Além de conviverem com as dificuldades mais comuns para as pessoas com uma doença rara no Brasil, como a dificuldade de obtenção de um diagnóstico, o desconhecimento médico e a ausência de uma rede de serviços especializada, além de acentuada escassez de investimentos públicos em pesquisas e medicamentos direcionados a esse tipo de patologia (BOY; SCHRAMM, 2009), quem desenvolve a SB enfrenta ainda uma dificuldade auxiliar: a estigmatização gerada pela enfermidade, que produz características corporais bastante acentuadas. Entre essas características, destaca-se a elevada magreza corporal, que levou a patologia a ser conhecida popularmente no Seridó como a *doença dos magros*, sobretudo antes da década de 1990, quando não havia ainda um desenvolvimento de pesquisas médicas locais sobre o tema. Ela também gera protuberância muscular, principalmente nos braços e abdômen, o que faz com que as mulheres possam ser confundidas com homens ou travestis e, assim, vivenciam maior estigmatização.

Na década de 1990, duas mães de crianças com SB desencadearam a criação de uma rede de relações e de modos de organização social a partir do transtorno genético, o que motivou a criação da Associação de Pais e Pessoas com a Síndrome de Berardinelli do Estado do Rio Grande do Norte (ASPOSBERN), que congrega atualmente, além das duas mães pioneiras, cerca de 37 famílias do estado, sem contar famílias da Paraíba, Ceará

¹ A literatura médica identificou cerca de 250 casos mundiais. No Brasil, casos foram registrados nos estados do Rio Grande do Norte, Paraíba, Pernambuco, Ceará, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo.

² Por ser congênita, esta lipodistrofia se diferencia daquela provocada como efeito adverso do uso de medicamentos antirretrovirais em pessoas vivendo com HIV/Aids (VALLE, 2010).

e Pernambuco. Mantida na cidade de Currais Novos, a associação foi um marco para a mobilização de pessoas com deficiência e doenças raras no estado potiguar, sobretudo pela iniciativa e intensa mobilização das duas mães³. Também foi sendo constituída uma ampla rede de apoio científico e profissional a partir de centros de tratamento e pesquisa estaduais, ligados às universidades públicas, sobretudo a Universidade Federal do Rio Grande do Norte com seus diversos *campi* e estruturas hospitalares e de formação acadêmica, que têm contribuído para a qualidade de vida das pessoas com SB. Pode-se dizer que essa rede de apoio também produz parcerias seja com geneticistas, seja com órgãos e agentes públicos municipais e estaduais, mas ainda com *parceiros* privados que contribuem para o financiamento e manutenção da associação⁴. Há também apoio, mediação e parceria com outras organizações não governamentais, como a Sociedade dos Cegos do Estado do Rio Grande do Norte e o Instituto Vidas Raras (IVR), sediado na cidade de São Paulo.

A partir da produção acadêmica sobre pessoas com doenças raras, sabemos o peso que têm as associações de pacientes na promoção do cuidado em saúde, tal como se vê em diversos trabalhos (GRUDZINSKI; ROHDEN, 2015; GIBBON; AURELIANO, 2018; IRIART *et al.*, 2019; BARBOSA, 2015). Para além do que é orientado pelo próprio Ministério da Saúde, que estimula o cuidado familiar como uma força auxiliar, mas, no fundo, promove uma economia de recursos públicos (FONSECA, 2007), aqui o papel da família no cuidado envolve também a demanda por direitos à saúde. Apoiando-se em noções próprias de justiça e cidadania, os sujeitos pesquisados aliaram-se a cientistas locais, a saber, geneticistas, com os quais tiveram contato por meio da experiência associativa para promover o cuidado dessas pessoas e viabilizar, judicialmente, o acesso ao remédio específico para a SB. Acreditamos que se produziu, assim, aquilo que Rabinow (1999) chamou de biossocialidade, gerada a partir das relações entre pessoas com SB, seus familiares (em destaque aqui para a *luta* das mães por um remédio, capaz de *dar vida* a seus filhos), médicos geneticistas e outros agentes sociais, por exemplo, ONGs como o IVR, o que culminou, em anos recentes, em um nível de ativismo mais especializado, envolvendo a viabilização do acesso judicial a um medicamento de alto custo para o tratamento eficaz da SB, a leptina. A partir desse viés biossocial, pensamos, portanto, que houve, ao mesmo tempo, uma reconfiguração da família e dos sujeitos que têm a doença por meio das dinâmicas societárias que se estabeleceram em prol da causa. Especialmente para as mães que fundaram a ASPOSBERN, a experiência associativa gerou um diálogo com instâncias que envolvem o campo global das doenças raras, como os centros de produção científica, a administração pública, o sistema jurídico e a indústria farmacêutica.

É essencial ressaltar o peso de uma configuração cultural centrada no valor da família e do cuidado materno, além da religiosidade cristã/católica, no Rio Grande do Norte para a compreensão da emergência da mobilização social e do associativismo das pessoas com SB na região. Ao lado de uma aproximação especial mais recente com o conhecimento científico por meio do apoio e da parceria dos geneticistas da UFRN,

³ Virgínia Dantas e Márcia Guedes são bem conhecidas por sua mobilização social no estado.

⁴ A ASPOSBERN é, juridicamente, uma instituição de direitos privados, sem fins lucrativos, que se tornou de utilidade pública municipal, estadual e federal entre os anos de 1999 e 2000.

uma tônica emocional inscrita sobre o pano de fundo da moralidade familiar e religiosa, estimuladora do cuidado e da solidariedade, determinou a origem da mobilização no início dos anos de 1990 e ainda delinea a sua configuração atual. Então, estamos tratando de um tipo de associativismo, antes centrado no cuidado e na solidariedade do que na produção de ativistas *experts*.

Resultante de uma pesquisa de doutorado (NÓBREGA, 2020), as reflexões presentes neste artigo centralizam-se nas experiências de judicialização da saúde relacionadas à demanda pelo uso da leptina. Foi realizada pesquisa de campo etnográfica nos encontros anuais da ASPOSBERN em Currais Novos, além de visitas etnográficas a famílias que vivem em diferentes cidades do sertão do Seridó. Com exceção das mães que fundaram a ASPOSBERN, que são de classe média, a maioria dessas famílias pertence a estratos das classes populares, sendo algumas delas de origem rural. Mas a etnografia também abarcou pesquisa por meio da rede social Facebook, na qual se encontram perfis de grupos de pessoas com SB, brasileiros e alguns estrangeiros. Com isso, a pesquisa abarcou pessoas de diferentes regiões do Brasil e de outras nacionalidades, embora não houvesse intenção de uma pesquisa multissituada. Mas era comparativo o propósito de incluir outras vozes e experiências que não fossem relacionadas ao contexto principal da pesquisa: cidades do sertão do Seridó e outras no Estado do Rio Grande do Norte, tal como Natal. Além das famílias, foram feitas interlocuções e entrevistas com pesquisadores geneticistas, médicos, profissionais de saúde e outros agentes públicos.

2 A Leptina, *um sonho*

Durante a abertura do primeiro encontro anual da ASPOSBERN do qual participamos, em 2015, o geneticista Henrique anunciou uma descoberta inovadora para o tratamento da síndrome de Berardinelli: a leptina. Segundo ele, a substância, descoberta na década de 1990, não teria sido utilizada ainda por ninguém no Brasil, mas prometia avanços na saúde de pessoas com lipodistrofia. Em suas palavras, ela seria originalmente um *hormônio baixo, produzido pela gordura* corporal. Como as pessoas com síndrome de Berardinelli apresentavam uma deficiência na sua produção, o que, por sua vez, acarretava a inexistência do tecido adiposo, os açúcares e as gorduras acabavam se acumulando em órgãos como o fígado e o coração da pessoa com SB. Com isso, segundo as pesquisas médicas que o geneticista acompanhava, a ingestão desse hormônio em forma medicamentosa teria boas chances de melhorar o quadro de saúde de quem tinha a síndrome.

O médico relatou para a plateia de pessoas com SB e seus familiares que mundialmente existiam quatro variações de manifestação da síndrome de Berardinelli, sendo que, no Rio Grande do Norte, os casos clínicos abrangiam duas delas. Para legitimar a promessa de eficácia do medicamento, ele explicou que, em termos genéticos, todos os portadores pertenciam à *mesma família*, o que favorecia que a aplicação do fármaco testado em portadores não brasileiros fosse também eficaz nos seus pacientes. Evocando uma identidade comum, geneticamente conformada, o médico retratava naquele momento a nova genética como um amálgama para “novas conexões” a serem percebidas (STRATHERN, 2005). Pautadas em uma identidade pré-existente, biossocial, as pessoas

deveriam resgatá-las e valorizá-las naquele momento, depositando, assim, otimismo nos efeitos orgânicos da leptina.

No final de 2015, a leptina ainda era uma “promessa” científica para aquelas pessoas. O encontro anual daquele ano procurou, então, dar ênfase às variáveis clínicas da doença e à importância do tratamento, preparando também as pessoas para o processo que envolveria um possível uso da substância. O grupo de estudantes da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (FACISA), campus da UFRN, localizado na cidade de Santa Cruz, que esteve no encontro, predominantemente composto de alunos dos cursos de enfermagem e nutrição, apresentou uma peça teatral que expôs o mecanismo biológico, os sintomas e a importância do acompanhamento médico para os pacientes com SB. Entre esses estudantes, alguns estavam produzindo artigos e TCCs sobre a síndrome. Na produção cultural, aqueles alunos também fizeram referência à leptina. Eles expuseram de maneira didática que a SB seria biologicamente causada por um “defeito” celular que impediria a produção do hormônio. Aquela representação teatral, não sei se intencionalmente ou por acaso, parecia contribuir para o fortalecimento de uma crença compartilhada na leptina. Mesmo que pautado em uma razão científica que balizava a explicação biológica dos mecanismos orgânicos que envolviam o hormônio, parecia que aquele momento poderia contribuir também, afinal, na produção de uma futura “eficácia simbólica” do medicamento.

Para Marta, mãe do pequeno Bernardo e moradora de um município do interior da Paraíba, a leptina era mesmo uma *utopia*, quando foi apresentada como possibilidade terapêutica para as famílias e pacientes com SB em 2015, tendo em vista as inúmeras apostas de melhora depositadas naquele medicamento novo. Além do medicamento ter sido anunciado no encontro anual da associação, as famílias da ASPOSBERN foram convidadas no decorrer do ano para um evento científico que ocorreu em Natal. O evento contou com a participação dos geneticistas que pesquisam a SB no Rio Grande do Norte, do Instituto Vidas Raras e do representante do laboratório norte-americano que fabricava o medicamento. As famílias ficaram dois dias hospedadas em um hotel de Natal para a participação no evento.

Na ocasião do encontro científico que aconteceu em Natal, Marta afirmou que as possibilidades descritas pelo representante farmacêutico eram *fantásticas*, pois ele garantia que aquele medicamento traria inúmeros benefícios para as pessoas com SB. Falando em inglês e sendo traduzido, o representante comercial aguçou o interesse da plateia, pois aquelas famílias, que até então não conheciam um tratamento medicamentoso específico para a síndrome de Berardinelli, pareciam viver um *sonho* perante as possibilidades de avanço na saúde que eram anunciadas. No evento, os integrantes da ASPOSBERN já foram orientados a *deixar a documentação*. Mas também souberam que, para obter o sonhado medicamento, que era de *alto custo*, eles teriam que *entrar na justiça*. Aquele momento plantou, então, uma série de esperanças naquelas pessoas.

E passou a ser um sonho assim... Eu pensava: meu Deus, será que vai dar certo?! Será que a gente vai conseguir?! Aí quando se falava realmente que já existia, que tinha pessoas na Europa que usavam – não sei se pessoas com a síndrome -, mas já comercializava lá na Europa. Aí eu ficava me perguntando assim: meu Deus, já pensou se Bernardo conseguisse?! Era um sonho! (Marta, agosto de 2018, Picuí-PB).

As expectativas que meus interlocutores colocavam nos avanços científicos dependiam de um contexto cultural no qual a medicina e suas tecnologias possuem um impacto cada vez maior sobre nossa qualidade e estilo de vida, ao mesmo tempo que se tornam mais acessíveis. Nikolas Rose (2013) observa que a esperança – juntamente com temores e aflições – é um sentimento próprio da era biotecnológica que se instaura no final do século XX. A biomedicina e suas tecnologias associadas às novas descobertas genômicas promovem “[...] grande esperança nas perspectivas de curas novas e eficazes para todos os tipos de doenças e aflições” (ROSE, 2013, p. 14). Além da pesquisa científica cobrada dos governos pelos grupos de pressão, o autor assinala que demandas econômicas mais amplas também projetam otimismo nas descobertas biotecnológicas: “Muitos políticos, universidades, corporações e investidores privados esperam que esses avanços biomédicos gerem propriedade intelectual valiosa e acionem uma bioeconomia nova e altamente lucrativa” (ROSE, 2013, p. 15).

Quando retornei à associação um ano depois, no seu encontro anual de 2016, a leptina já era uma realidade para aquelas pessoas. Durante a conferência de abertura, o geneticista que, no ano anterior havia anunciado a leptina como uma possibilidade inovadora no tratamento da SB, fez dessa vez um balanço positivo, considerando as primeiras aplicações do fármaco. Na avaliação dele, havia ocorrido uma melhora substancial no quadro de saúde das pessoas com SB após o consumo da leptina. Esses pacientes estavam sendo acompanhados por ele e sua equipe de pesquisadores no Hospital Universitário Onofre Lopes, em Natal. Quando conversamos nos primeiros meses de 2017, o médico confirmou a melhora no quadro da saúde dos pacientes, pois não havia ocorrido nenhuma morte na associação, o que seria um dado muito positivo, considerando que *estamos acostumados a perder uma média de dois por ano*, observou o geneticista.

No evento de 2016, Rogério, o filho da fundadora Márcia, que normalmente compõe a mesa e profere uma fala na ocasião, expôs seus agradecimentos e também mencionou que aquele teria sido um bom ano *por causa da medicina, da leptina*. Nas palavras do rapaz, *a medicina veio a revolucionar nossa saúde, que é bem limitada, bem delicada*. Afirmou que a leptina repercutiu positivamente, sobretudo no difícil controle da diabetes em pessoas com SB.

O que se percebia, então, é que aquele ano havia sido marcado pela familiarização dos associados com a novidade do fármaco e suas primeiras aplicações. As pessoas pareciam entender minimamente o que estava em jogo na sua aplicação e efeitos, em geral, em sua saúde. Por exemplo, Antônio nos falou que ainda precisava melhorar suas taxas de glicose para ficar apto a fazer uso do medicamento. Com isso, depositava um alto nível de esperança na substância, afirmando acreditar que ela representaria uma melhora de *cerca de 90%* da saúde das pessoas com SB, embora soubesse que os pacientes precisariam estar com o controle de taxas de glicose para o recebimento do medicamento. Ao mesmo tempo, era destacada a necessidade da liberação na justiça do fármaco para o uso de alguns pacientes.

A leptina também aparecia naquele contexto como um elemento que estava integrando a pauta de *lutas por direitos* da ASPOSBERN. Dentro de um discurso público que mesclava elementos jurídicos e burocráticos com citações bíblicas, que remetiam ao encorajamento na mobilização, uma das mães ativistas garantiu que a associação

estava na busca por viabilizar o recebimento do medicamento, inclusive para pessoas de outros estados. O direito ao fármaco assumia na sua fala contornos humanitários, posto que se referia ao *direito de todos* [...], *direito à saúde*, *direito à vida*. Ao mesmo tempo que evocava aos direitos, também legitimava sua demanda a partir do sofrimento vivido pelas pessoas com SB, portanto, buscava-se uma legitimidade pautada em uma condição biológica desfavorável (FASSIN, 2001).

Desde então, o engajamento em prol da saúde das pessoas com SB aparentemente intensificou o caráter de parceria entre a ASPOSBERN e os médicos geneticistas. Também foram ampliadas as relações da ASPOSBERN no campo social do ativismo mais amplo em torno das doenças raras, uma vez que ela passa a se conectar com uma grande ONG de São Paulo, o Instituto Vidas Raras, adentrando minimamente no campo das informações jurídicas que estavam em jogo na *luta* pelo direito à saúde. Essa dimensão apareceu, então, como reveladora de uma presença cada vez mais concreta da ciência na administração cotidiana da vida dessas pessoas (ROHDEN, 2012). Isso também aparecia na articulação das práticas locais da mobilização social de pessoas com SB com seus parceiros e interlocutores na internet.

No final de fevereiro, comemora-se o “Dia mundial das doenças raras”. No grupo de pessoas com síndrome de Berardinelli do Facebook, bem como nos perfis pessoais de portadores e cuidadores, encontramos postagens lembrando da data e incentivando a mobilização em prol da saúde de quem é afetado por diferentes patologias dessa natureza no mundo. Quase todas são mensagens compartilhadas de outros espaços virtuais ou perfis, ou seja, não são criadas pelas próprias pessoas que postam. Podemos constatar nelas uma tônica de encorajamento e convite para a *conscientização* e a promoção de visibilidade social em torno da causa. Em uma delas de 2020, emitida no grupo “*Síndrome de Beradinelli Seip*”, convocava-se os envolvidos pela mobilização das pessoas com doenças raras para um evento presencial em Brasília: “vamos mostrar o quanto a nossa causa importa”, “somos melhores juntos!” e “raro é forte”, são alguns dos trechos que compunham a convocatória.

Em perfis e grupos virtuais do Facebook ocupados por quem tem interesse no tema da síndrome, as pessoas com SB e seus cuidadores costumam fazer uma referência mais enfática ao “Dia mundial das Lipodistrofias” (31 de março), criado em 2013 por iniciativa da Organização Europeia de Doenças Raras (EURORDIS), que, com o apoio da Aliança Ibero-americana de Doenças Pouco Frequentes (ALIBER), procurou impulsionar ações políticas e sociais relacionadas à causa em vários pontos da Europa, principalmente. Nos perfis e páginas pessoais daqueles que são mais atuantes na divulgação da doença, como Patrícia (chilena), Francisca (brasileira) e Gustavo (português), todas pessoas com síndrome de Berardinelli que não fazem parte da ASPOSBERN, mas fazem mobilização digital em grupos e páginas sobre a doença no Facebook, encontramos fotografias com a exibição do sinal manual que simboliza as lipodistrofias, que é a letra L, formada com a abertura dos dedos indicadores e polegares. Em 2019, fui até convidada por Patrícia a disponibilizar uma fotografia minha exibindo o sinal manual referente ao dia comemorativo em sua página pessoal do Facebook como forma de fortalecimento da *causa*. Assim, como a minha fotografia, imagens de diversas pessoas com SB do Rio Grande do Norte e da Paraíba e seus familiares foram exibidas na página.

Por meio dessas ações nas redes sociais, sobretudo em datas simbólicas, assim como acontece nos encontros anuais da ASPOBERN em Currais Novos, observa-se que a raridade no campo da saúde é alçada a uma condição biossocial que precisa ser devidamente tratada como preocupação social e política, a fim de produzir a inclusão das pessoas com SB. Se observamos que a mobilização biossocial é impulsionada por grandes organizações como a EURORDIS, ela é apropriada e significada pelas pessoas de formas mais locais e particulares (BIEHL, 2011), em prol de benefícios para sujeitos acometidos por doenças específicas, mas que ganham maiores condições de visibilidade por meio dessa conexão com demandas em torno de outras⁵ patologias (FILIPPE *et al.*, 2012). Sendo assim, os temas maiores da raridade e da lipodistrofia aparecem como um canal de articulação que surge como escape de uma situação de isolamento ou ostracismo para pessoas acometidas por doenças raras e, portanto, desconhecidas.

Em 27 de setembro de 2016, um grupo de pacientes e familiares de pessoas com doenças raras iniciou uma vigília diante do Supremo Tribunal Federal (STF) em Brasília, com o objetivo de chamar atenção da sociedade e dos ministros da Suprema Corte para as suas necessidades de tratamento e o acesso a medicamentos de alto custo (CANES, 2016). De acordo com o coordenador de Atendimento da Associação dos Familiares e Amigos dos Portadores de Doenças Graves (AFAG), a ideia do grupo era fazer um abaixo-assinado de 500 mil assinaturas para ser entregue ao STF. Na corte, estavam tramitando ações que tratavam do fornecimento de remédios de valor elevado, que não estavam disponíveis nas listas do Sistema Único de Saúde (SUS), e também de medicamentos não registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Vestidas de preto, com camisetas que traziam a frase “Minha vida não tem preço”, as pessoas que integravam o grupo de manifestantes traziam à tona um dilema social que perpassa o tema das doenças raras e que alcança, de modo especial, a administração pública: de um lado, a garantia da vida, pregada em direitos constitucionais como a universalidade e integralidade do acesso à saúde, e, de outro, a capacidade contributiva da sociedade, ou seja, o cuidado com a economia. Ao lado da perspectiva de pessoas com doenças raras, que precisavam dos medicamentos, a reportagem incluía o ponto de vista do, então, Ministro de Saúde, Ricardo Barros, que estava mais voltado para um controle da viabilidade econômica do custeio desses medicamentos para o Estado (CANES, 2016).

Deise Zanin, portadora de mucopolissacaridose, cujo tratamento medicamentoso representava um custo variável de 100 a 150 mil reais por mês, defendeu a perspectiva desses pacientes que dependiam do medicamento, destacando o valor da vida como contraponto ao custo monetário a ser gasto pelo Estado: “*Não importa o valor, o preço de um medicamento. Que eles pensem no valor da pessoa, o valor como ser humano, de alguém que precisa viver e que a única expectativa de uma qualidade de vida são esses medicamentos, embora o custo seja alto*”. Como portadora da doença, ela recorre, portanto, a uma narrativa humanitária em que destaca o risco que corre sem o medicamento a fim de mobilizar e de convencer a opinião pública e a justiça (FASSIN, 2005). Por sua vez, Ricardo Barros, posicionou-se contra o que seria um gasto exorbitante do Estado com casos de saúde pontuais, afirmando que “[...] a judicialização da saúde desestrutura o planejamento

⁵ Outra pesquisa sobre pessoas com doença rara que investiga suas relações a partir de redes sociais é a dissertação de Pereira (2019).

feito por estados, municípios e pela União para o setor” (CANES, 2016). Defendendo a perspectiva da sociedade contributiva – do “cidadão que paga imposto” – e de um custo que, a depender das decisões judiciais, poderia chegar a 7 bilhões aos cofres públicos, ele, então, levanta a insustentabilidade da judicialização.

A judicialização constitui hoje no campo das doenças raras um assunto que dificilmente não será pautado. Esse assunto é uma vertente do tema, que, aliás, retira a doença do campo privado e o coloca na esfera pública, fazendo com que ela seja pensada como um assunto de interesse social e político, como retratam as demandas judiciais de medicamentos antirretrovirais defendidas por ONGs AIDS brasileiras desde meados da década de 1990 (VALLE, 2017). Foi, aliás, no contexto da implantação do SUS, nos anos de 1990, e informada posteriormente por demandas em torno da Aids que surge no Brasil uma “onda” de pedidos na justiça por direitos à saúde (VENTURA, 2010; MACHADO, 2010). Conforme destacam Aureliano e Gibbon (2020), o aumento de demandas na justiça em tal contexto de desenvolvimento do SUS ocorre porque havia uma má gestão de recursos ou a não incorporação deles ao sistema.

Esse aspecto jurídico da saúde abarca, portanto, uma dimensão ética, evidenciando que, mesmo que as biotecnologias ofertem um extenso leque de escolhas para o sujeito moderno, a saúde não é somente um problema do indivíduo. Strathern (2005) indica que as modernas tecnologias médicas, das quais as pessoas lançam mão orientadas por escolhas individuais, também agregam dilemas morais e econômicos que geram um desdobramento no campo público. Em um caso aludido pela antropóloga, um médico menciona que a rotina da sua classe profissional, antes concentrada no ambiente hospitalar, passa a incluir questões de ética e direito envolvendo, por exemplo, pesquisas com células-tronco e direitos reprodutivos de mulheres solteiras.

Além dessa projeção dos dilemas das pessoas com doenças raras para o campo público, que gera responsabilização potencial do Estado pelo risco que elas correm, há ainda uma interface coletiva que está ligada ao reconhecimento identitário, a qual também integra a publicização do tema. Os processos de judicialização relacionam-se principalmente ao pleito judicial pelo recebimento gratuito de medicamentos de alto custo, mas implicam também a busca por reconhecimento biossocial por populações excluídas da seletividade das políticas públicas (BIEHL, 2011). Não há, portanto, como não considerar também esse elemento identitário que está em jogo na luta pelo acesso a medicamentos e sua regulamentação. Quando se coloca, afinal, para o Estado e a sociedade esse tipo de demanda, não deixa de estar posta a busca pela cidadania de uma categoria de pessoas.

É preciso reconhecer, entretanto, que essa noção de cidadania não abarca apenas uma demanda de direito econômico relacionada ao recebimento gratuito de um medicamento de alto custo. Há também um conjunto de expectativas morais e afetivas em relação ao uso de um fármaco que pode salvar a vida ou dotá-la substancialmente de melhor qualidade. Ao vestirem-se de preto – simbolizando um luto por vidas perdidas e por outras que poderiam vir a ser sem o medicamento – e proferirem o incalculável valor da vida, por meio de *slogans* como “STF não condene a morte, [sic] milhares de pessoas com doenças graves e raras; “STF, nós não queremos tudo para todos, queremos [sic] o necessário para quem precisa” (LIMA; GILBERT; HOROVITZ, 2018), os manifestantes colocam o descaso social como algo pulsante na ausência da assistência pública. Para

além da busca por tratamentos e benefícios governamentais, na relação entre saúde, direitos e justiça, está em jogo, portanto, a luta por reconhecimento, que envolve, além de direitos juridicamente reconhecíveis, como a judicialização do direito à saúde, aspectos morais e afetivos (HONNETH, 2003).

Para Honneth (2003), essas esferas se concretizam na forma de “solidariedade” e “amor”, na medida em que o reconhecimento passa, respectivamente, pela “estima social” e “dedicação afetiva”. O autor demonstra que a “estima social”, que viabiliza o reconhecimento no plano da “solidariedade” se dá a partir do pano de fundo cultural, já que diz respeito ao conjunto de valores e moralidades que definem os critérios de valorização social das pessoas. Essa dimensão está presente em formações coletivas que recorrem à busca de reconhecimento social de uma condição, tal como é o caso da ASPOBERN e das demais associações de pacientes com doenças raras. Ela abarca aspectos morais e subjetivos, que se moldam sob um pano de fundo cultural (HONNETH, 2003).

Para além da própria busca por reconhecimento por meio dos processos judiciais, o medicamento também é ressignificado de acordo com as expectativas morais e afetivas de quem precisa dele. Dentro dessa leitura, valores são relativizados, sendo o custo monetário do medicamento minimizado pelo valor maior da sobrevivência dos seus dependentes. Conforme podemos verificar na fala de uma das mães fundadoras da ASPOBERN:

Mas, é como eu disse na Folha de São Paulo: o vidrinho, o nome do remédio que é leptina, não era para ser leptina, era para ser VIDA! Porque dentro daquele vidrinho, que é desse tamaninho e um absurdo de caro, está Deus lá dentro, dando vida ao meu filho e a muitos outros e a ela a esperança de receber a da dela (Márcia, outubro de 2017, Natal-RN).

Precisamos, porém, reconhecer que a judicialização por meio da qual os pacientes com doenças raras precisam recorrer não é o caminho mais fácil e “justo” para o atendimento das suas demandas. O processo, bastante desgastante e aflitivo para quem depende do medicamento muitas vezes com urgência, coloca-os na “linha de fogo” de uma batalha desigual contra o Estado, que se posiciona com negligência e descaso em muitas dessas situações. As decisões judiciais, quando estendidas até os tribunais superiores, podem levar anos para serem concluídas, uma vez que “[...] os promotores públicos apresentam vários recursos, os comitês especializados analisam evidências médicas, e o caso pode tomar ainda um rumo menos linear e chegar ao Supremo Tribunal Federal, em Brasília” (BIEHL; PETRYNA, 2016, p. 175). Lima, Gilbert e Horovitz (2018) apontam que boa parte dos medicamentos que estão no pleito dos processos judiciais já se encontra no SUS, o que evidencia que o problema passa também por lacunas na administração pública, não se restringindo a uma questão monetária.

De fato, o doente pode se sentir isolado e abandonado pelas políticas públicas, pois, em muitos casos, os medicamentos que estão em disputa dentro dos processos judiciais estão registrados na Anvisa e previstos no próprio SUS. Porém por uma insuficiência do sistema, o seu acesso não é viabilizado (MACHADO, 2010), o que naturalmente gera uma enorme inquietação para quem precisa dele com urgência. Como observam Biehl e Petryna (2016, p. 179),

[...] esse fenômeno novo – requerer medicamentos que já constam em listas oficiais – pode ser um indicador de que as administrações municipais

(os supostos provedores) e as secretarias de saúde estaduais (os supostos cofinanciadores) não conseguiram cumprir seus deveres em relação à saúde pública.

Na tese de Machado (2010), ele elenca quatro motivos principais para os casos de judicialização. Além da insuficiência do sistema (que compreende as situações em que os serviços de saúde não fornecem os medicamentos que constam nas listas oficiais do SUS), há os vazios assistenciais (casos de doenças que não têm protocolos clínicos elaborados pelo SUS), os conflitos entre evidência científica e opinião médica (medicamentos receitados que são discordantes dos protocolos do SUS) e a mercantilização da saúde (quando há indução da incorporação de medicamentos no SUS estimulada por grupos empresariais) (MACHADO, 2010).

Essas variáveis, segundo o pesquisador, mostram que a judicialização – embora não seja um caminho viável para a gestão pública e para os próprios pacientes – indica claramente que há falhas no sistema evidenciadas pela dificuldade de acesso a remédios, devendo ser considerada pelos gestores públicos na reformulação das suas políticas. Ademais, deixada a responsabilidade nas mãos das iniciativas particulares dos pacientes e seus familiares, que encontram, às vezes, como único caminho a instauração de processos judiciais, temos um agravamento das desigualdades produzidas na distribuição de recursos (BIEHL, 2011).

Nessa linha, é muito importante destacar que a indústria farmacêutica possui um grande interesse lucrativo na judicialização, pois o não registro do fármaco na Anvisa eleva exorbitantemente o seu custo. De acordo com Aureliano e Gibbon (2020), isso ocorre porque, uma vez que o mandado judicial em favor do requerente é emitido, deve ser cumprido imediatamente pelo governo, dificultando a negociação do preço do medicamento com a empresa fornecedora. Embora as empresas argumentem os entraves burocráticos impostos pelos governos por meio do rigor dos critérios de registro, estes observam que, na verdade, são os detentores de patentes, movidos por interesses lucrativos, que não se empenham no registro dos fármacos (AURELIANO; GIBBON, 2020).

Além da parte mais técnica esboçada pela Anvisa, urge considerar também a complexidade antropológica dos ensaios clínicos de remédios, ou seja, “[...] como um dispositivo mobilizador e articulador de pessoas, objetos, instituições, regras, valores, posturas e afetos” (CASTRO, 2018, p. 108). Segundo essa autora, a transformação de um fármaco em medicamento constitui um processo “complicado”, uma vez que envolve “[...] a participação dos mais diferentes atores sociais no âmbito da experimentação, com diversos interesses, possibilidades e acessos” (CASTRO, 2018, p. 111). Então, considerando a complexidade implicada no registro de um medicamento na Anvisa, os já citados escassos investimentos governamentais em pesquisa relacionados às “drogas órfãs” (INTERFARMA, 2013), além de, por vezes, o próprio desinteresse da indústria em dar entrada no processo de registro (AURELIANO; GIBBON, 2020), a judicialização da saúde precisa ser pensada antes como um “pedido de socorro” perante uma estrutura deficitária de assistência à saúde do que como uma solução. Segundo Lima, Gilbert e Horovitz (2018), as próprias associações de pacientes veem a judicialização como alternativa secundária, pois ela é reconhecida como um caminho que beneficia principalmente indústrias farmacêuticas, atravessadores e advogados. Muitos desses processos não são

assumidos pela Defensoria Pública, mas por advogados particulares, que são custeados pelas próprias associações (LIMA; GILBERT; HOROVITZ, 2018). De acordo com Felipe Machado (2010, p. 62), esses processos são, na verdade, acionados pelo “desespero” do paciente, que “[...] vê no judiciário a última alternativa de acesso aos insumos necessários à manutenção da vida”.

Refletindo especificamente a partir do contexto de políticas de saúde de alcance global que abarcam pessoas vivendo com HIV/Aids, João Biehl (2011) sinaliza que o caminho da judicialização da saúde, além das enormes dificuldades fiscais e administrativas, pode conduzir ao risco de acentuação das desigualdades já existentes na assistência médica. Alguns impasses em torno dessa opção envolvem o questionamento das organizações de pacientes, que ocupam papel central nessas demandas. Para alguns agentes públicos, essas organizações seriam financiadas pela indústria farmacêutica, que, no papel de fornecedoras, lucrariam diretamente com os processos. Assim, embora envolva a politização em torno do direito à saúde, a judicialização apresenta-se como uma via complexa e como um campo não neutro de resolução, que pode, inclusive, desembocar na acentuação das privatizações e desigualdades no direito à saúde.

3 A Judicialização da Leptina

Quando entrevistamos Pedro, em 2017, ele havia iniciado o uso da leptina há 10 meses. O medicamento injetável, conforme explicou, deveria ser aplicado uma vez ao dia, sempre no mesmo horário. Então, analisando a sua rotina diária, ele optou por aplicá-lo no período noturno, que era quando estaria com certeza em casa. Mostrando ter absorvido o conceito médico, Pedro explicou que a leptina seria um hormônio que produzimos normalmente, mas que ele, portador da SB, apresentava uma deficiência. Dessa forma, sua ingestão medicamentosa melhoraria o metabolismo, que, no caso das pessoas com SB, seria bem acelerado. Ele garantiu que, em relação a esse controle metabólico, já observava resultados, pois conseguia perceber uma saciedade maior da fome, que antes era mais acentuada. O medicamento foi mencionado por ele, que tem taxas controladas em relação a outras pessoas com SB, como tão importante como os outros que tomava para controlar a glicose. Tirando a leptina, o rapaz tomava medicamentos para o controle da síndrome desde os 18 anos, o que constituía um período de quase 10 anos de tratamento para a SB.

Em 2017, Pedro, que tinha um quadro de saúde controlado, ingeria cerca de quatro medicamentos diariamente, inclusive a leptina. Os fármacos eram usados principalmente para o controle da glicose, cálcio e, preventivamente, da pressão. Ele não usava a insulina, como acontece com a maioria das pessoas com SB. O rapaz levantou a possibilidade de, a depender da reação do seu organismo ao uso da leptina, interromper o consumo de alguns desses outros remédios. Evidenciando o caráter de testagem do medicamento, salientou que esperava uma melhoria no seu quadro de saúde também em outras funções corporais, além da metabólica, tal como o fígado, já que esse órgão era normalmente afetado pela síndrome em razão do acúmulo de gordura causada pela ausência da produção orgânica da leptina.

Pedro também evidenciou que a quantidade do medicamento em miligramas seria variável, recebendo indicações médicas dessa variação por meio do acompanhamento que fazia no hospital universitário. A quantidade, explicou ele, relacionava-se a variáveis, como peso, altura, e nível de saciedade alimentar do paciente. Portanto, a forma do uso da leptina dependia tanto de exames prévios quanto de uma administração geral do quadro de evolução da saúde, que era controlado por consultas no hospital, exames e verificação diária das taxas de glicose por meio do *glicocímetro*. Desde que havia iniciado o uso do medicamento, estava sendo monitorado pelo médico geneticista como os demais seus pacientes com SB que receberam as primeiras dosagens no Brasil.

No caso particular de Pedro, a leptina não fez uma diferença tão significativa porque suas taxas eram *controladas*⁶. Já para pacientes que tinham taxas *descompensadas*, o medicamento repercutiu de forma mais substancial. Contudo, somando as melhoras que já se apresentavam, como a maior sensação de saciedade alimentar, e as que poderiam se revelar no decorrer do tratamento, como a diminuição da gordura no fígado, a leptina compensava o incômodo da sua administração, que implicava *se furar e sentir dor*.

Eu tive que me trabalhar psicologicamente, porque gente, peraí, vamos lá, você vai enfiar uma agulha dentro de você, subcutânea, pra injetar o medicamento; você vai sentir dor [...] porque pelo fato de nós não termos gordura também, isso dificulta a penetração da agulha [...] Você tem que fazer tipo uma dobrinha e enfiar (Pedro, junho de 2017, Caicó-RN).

Percebemos aqui os saberes e as práticas da biomedicina configurados como disposições e “[...] efeitos de uma cultura global sobre práticas sociais locais que se exercem diretamente sobre os corpos, considerando, porém, tanto a positividade como os limites objetivos dessa cultura global” (VALLE, 2010, p. 34). O alcance do medicamento na justiça, difícil de ser atingido por pessoas adoecidas, famílias e associações de pacientes, não promove, portanto, certezas e isenção de riscos e desconfortos (BIEHL; PETRYNA, 2016).

Em pesquisa feita no Brasil sobre a judicialização do direito à saúde envolvendo famílias de média e baixa renda de crianças com mucopolissacaridose, João Biehl e Adriana Petryna (2016) observaram que, apesar da complexidade das situações de litígio enfrentadas por elas, o medicamento de alto custo não representava garantias. As terapias à base de reposição enzimática, objeto dos litígios, não implicavam a cura, mas melhoras dos sintomas. Elas eram reconhecidas pelas famílias como necessárias para a sobrevivência das crianças, que, em alguns casos, chegavam a viver em estado quase vegetativo. Com o interesse da indústria farmacêutica em patentear e agilizar os procedimentos para inclusão de novas terapias medicamentosas nos protocolos dos SUS, os pesquisadores observam que a judicialização da saúde abre algumas brechas para pesquisas com novos medicamentos, incluindo aqueles de alto custo. Porém, o caráter experimental de medicamentos que se encontram na fase de ensaios clínicos e que, portanto, não prometem certezas, mas é cercado de uma série de investimentos, partindo de diferentes campos sociais (CASTRO, 2018), tende a tornar os processos judiciais uma aposta alta para as famílias (BIEHL; PETRYNA, 2016).

⁶ A qualificação *controladas* – que nesse contexto faz alusão a taxas – não deixa de uma tipologia moral, que o meu interlocutor utiliza para se referir aos cuidados “corretos” que ele tem com a saúde. Esse tipo de atribuição valorativa, que envolve categorias como “controlada” e “descontrolada”, é particularmente abordado por Fleischer (2018).

Nos demais medicamentos que utilizava, que eram na forma de comprimido, Pedro gastava aproximadamente mais de 200 reais mensais. Já a leptina, ele *conseguiu na justiça*. Até aquele momento, após 10 meses de uso, haviam sido liberados para ele quatro lotes. Pedro contou que o medicamento era caríssimo, porém não soube precisar naquele momento seu exato valor. De toda forma, afirmou que um lote de um milhão de reais não seria suficiente para garantir suas dosagens por um ano completo. Ele observou que, em termos monetários, *a leptina não era acessível pra ninguém!* As seringas para a ingestão do fármaco ele retirava gratuitamente no postinho da sua cidade. Aquela terapia medicamentosa de alto custo estava sendo, portanto, monetariamente a única gratuita para ele naquele momento. Porém, a sua obtenção tinha um preço: participar de um processo na justiça, que exigiu seu deslocamento para Brasília e a submissão a laudos periciais médicos e jurídicos que estavam previstos no protocolo.

Para conseguir receber a substância gratuitamente do Governo Federal – que naquele momento representava ao mesmo tempo melhoras, promessas e desconforto físico – ele precisou estar inserido em uma rede de associações, médicos e advogados que o conduziu e o instruiu no litígio com o Governo Federal, que ocorreu em Brasília. As ações, que se deram inicialmente por grupos de pacientes⁷, partiram da iniciativa de dois geneticistas do hospital universitário Onofre Lopes. Os médicos procuraram uma das mães líderes da ASPOSBERN para que ela reunisse toda a *papelada* dos pacientes, necessária para as reivindicações judiciais. Esses geneticistas tiveram, na verdade, um papel crucial para a abertura do pleito pela leptina, pois foram eles que entraram em contato com o Instituto Vidas Raras, localizado em Guarulhos (SP), que foi uma agência fundamental na viabilização dos processos. O IVR é uma ONG que busca promover direitos de pessoas com diferentes doenças raras em âmbito nacional, especialmente aquelas que se encontram em situação de vulnerabilidade social. Criado por um grupo de pais de pessoas com mucopolissacaridoses, o IVR se incumbiu desde o início dos anos de 1990 da regulamentação das doenças raras no Brasil. A instituição tem larga experiência em processos judiciais ligados aos direitos de pessoas com doenças raras, contando com uma estrutura que permitiu a viabilização dos pleitos judiciais em torno da leptina, o que a ASPOSBERN, por ser uma associação mais local e menor, provavelmente não conseguiria de forma isolada:

A associação [ASPOSBERN] por si só, ela não tem uma autonomia e não tem uma estrutura, vamos dizer assim, de justiça, de advogados, vamos dizer assim, uma equipe mesmo especializada para isso. Até porque a gente é iniciante nesse processo. Até porque é um medicamento novo no Brasil, não somente aqui! Então, a gente não sabia como proceder. Então, teve essa parceria com a associação de doenças raras [Instituto Vidas Raras] lá de São Paulo [...] A associação de doenças raras tem como se fosse vários representantes em outros estados, assim de advogados, inclusive lá em Brasília (Pedro, 2017, Caicó).

Pedro foi o primeiro a ser convocado do grupo de pacientes do Rio Grande do Norte para a perícia judicial em Brasília. Lá, ele passou tanto por uma perícia médica como por uma conversa com uma juíza. Ele garantiu que o fato de ser uma pessoa instruída foi crucial naquele momento para seguir no pleito, pois a juíza que estava responsável pelo seu caso, levantando uma série de possíveis riscos trazidos pelo uso do medicamento,

⁷ Inicialmente foram incluídos 15 pacientes da ASPOSBERN, mas nem todos conseguiram a leptina.

tentou desencorajá-lo a seguir com o processo: *o que ela pôde embananar minha cabeça para eu desistir de tomar o medicamento, ela fez*. Ele disse que as orientações que recebeu do médico geneticista e do advogado que o acompanhou – de responder apenas àquilo que fosse perguntado – também o ajudaram a não ceder às pressões da magistrada. Naquela conversa, Pedro estava sem nenhum acompanhante conhecido. Na sala estavam presentes, além dele e da juíza, o advogado disponibilizado pelo Instituto Vidas Raras, que era o seu defensor, e um promotor público, representante do Governo Federal. Ele viajou sozinho para Brasília e hospedou-se na casa de familiares, mas recebeu uma ajuda de custo da empresa fabricante da leptina, que ficava nos Estados Unidos. O recurso financeiro foi disponibilizado originalmente para a ASPOSBERN, que o remanejou para ajudar a custear as viagens dos pacientes que estavam requerendo as ações.

Dentro desse pleito, Pedro conseguiu receber alguns lotes da leptina. Mas existiram casos na associação considerados mais críticos do que o dele que foram rejeitados, e que na época estava gerando uma forte angústia na coletividade devido à criticidade do estado de saúde dessas pessoas. Isso aconteceu porque, segundo o rapaz explicou, embora as ações tenham sido instauradas por grupos de pacientes, os casos recebiam julgamentos individualizados. Então, cada paciente lidava com um juiz diferente no momento da perícia, os quais, como sujeitos sociais, detinham pontos de vista constituídos de acordo com moralidades particulares (VIANNA, 2001), o que refletia nas suas decisões. Porém, as famílias não deixam de enxergar com indignação o que interpretam como um descaso e insensibilidade dos juízes em procurar entender a repercussão da ausência da medicação para a qualidade de vida e até sobrevivência de quem dela precisa.

Para mim, a minha maior frustração na minha vida, é porque nós iniciamos esse movimento há trinta anos atrás... Nós demos entrada nessa medicação, por etapas, por pacientes, primeiro foram quinze e assim a gente, né? E a minha maior frustração é que a medicação da dela não veio! Ainda não foi aceita. Por que? Porque simplesmente o juiz não conhece, não sabe, não quer (desculpe a palavra) botar o rabinho numa cadeira e estudar pelo menos através da internet e saber o que é uma lipodistrofia generalizada congênita. E nega a medicação! (mãe liderança/ASPOSBERN, 2017, Natal).

No caso do tratamento à base de reposição enzimática pleiteado na justiça por famílias de crianças com mucopolissacaridose, o quadro aflitivo das famílias não era muito diferente, tal como disse uma médica citada por Biehl e Petryna (2016, p. 187):

[...] uma das realidades mais difíceis que enfrentamos é que os juízes dão sentenças diferentes para cada paciente de MPS. Vejamos o caso de dois irmãos em que ambos têm MPS 6. Eles têm diferentes juízes e cada um dá tratamento por diferentes períodos de tempo.

As chances de as pessoas conseguirem um tratamento caro na justiça, muitas vezes visto como única solução, se concretizam dentro de desdobramentos imprevisíveis. Nos pleitos, há o intercruzamento com atores e organizações – médicos, advogados, juízes, representantes da indústria farmacêutica, agentes do governo e líderes de associações de pacientes – que possuem diferentes expectativas sobre o seu desfecho. Assim,

[...] as chances de vida das pessoas e seu bem-estar são sobredeterminados pelo tipo de sujeitos jurídicos e de mercado que elas podem se tornar ao recorrer

ao Judiciário e ao governo, bem como aos centros de pesquisa médica e às indústrias da saúde. (BIEHL; PETRYNA, 2016, p. 188)

Ademais, precisamos considerar também o descompasso entre a indicação médica para a necessidade do medicamento ou tratamento e a interpretação dos juízes sobre a urgência de viabilizar o acesso:

Mesmo situações como a declarações médicas de risco de incapacidade permanente e de sofrimento dos pacientes, bem como a sucessão de perícias judiciais indicando a necessidade de cirurgias com brevidade, se mostraram insuficientes para convencimento de alguns juízes quanto à urgência dos pedidos. O fluxo (por vezes, contraditório) de entendimentos e decisões a respeito das cirurgias como único, melhor e urgente tratamento expôs uma série de divergências: entre juízes e médicos; entre diferentes juízes no mesmo processo; entre diferentes especialistas em relação ao mesmo paciente. (PEDRETE, 2019, p. 150)

O diálogo com instâncias burocráticas e novos atores institucionais e políticos é algo que passa a fazer parte das famílias que estão pleiteando medicamentos de alto custo. Nessas situações, os sujeitos procuram minimamente compreender e dialogar com a linguagem em voga nos tribunais e nas perícias técnicas. As pessoas com SB e suas famílias, por exemplo, recebem orientação médica e jurídica de como se comportar nas conversas com o juiz, como verificamos no caso de Pedro. Logo, elas precisam posicionar-se com argumentos (ou pelo menos respostas) racionais e práticos de como o medicamento irá promover efeitos positivos sobre uma saúde debilitada. Nesse aspecto, estarem recebendo suporte de uma grande associação e amparados por geneticistas, que são mediadores e ao mesmo tempo *experts* (VALLE, 2017), é algo crucial que os ajudam a instruir-se inclusive em termos técnicos que deverão ser manejados nas sessões. (Contudo, essas famílias são mobilizadas, sobretudo, por um desejo emocional incontido – e perfeitamente compreensível! – de salvar seus filhos, nem sempre ponderando os reais efeitos da droga caso a caso. Ocorre, afinal, que a promessa biotecnológica do medicamento promove esperança e conforto emocional perante um quadro agravado de saúde e sem garantias de tratamento (BIEHL; PETRYNA, 2016).

E quando a gente consegue uma medicação que dá vida aos nossos filhos, né? A gente vai atrás, não quer saber quanto é, se pode, se deve, não... Nós estamos também numa briga imensa com a justiça federal por uma medicação para eles. Não quero saber se é caro! Eu quero é vida! É a leptina. Eu quero é vida para o meu filho! Não só para o meu! (mãe liderança/ ASPOBERN, 2017, Natal).

As frustrações das famílias perante o insucesso dos pleitos judiciais em torno da leptina revelam ao mesmo tempo lacunas nas decisões judiciais e apontam que elas dificilmente solucionarão da melhor maneira a ausência de assistência à saúde que deveria ser ofertada pelos governos (MACHADO, 2010). As pessoas conseguem perceber, por exemplo, que aquele agente público que tomará uma decisão muitas vezes decisiva para a continuidade da própria vida ou da de um familiar não possui um conhecimento técnico adequado sobre o que está implicado no uso do medicamento.

A sorte é que a minha irmã é médica, mora lá [em Brasília], e entrou com ela, conseguiu entrar. A minha filha disse assim: 'Mainha, tia Flávia deu uma aula sobre a síndrome ao

perito porque eles não sabem'. Aí ele, depois minha irmã ficou em cima, ele deu favorável a ela, mas ainda falta a decisão do juiz (2ª mãe liderança/ASPOSBERN, 2017, Natal).

Pessoas como as duas mães lideranças da ASPOSBERN, que têm uma vivência de mais de 30 anos de cuidados de filhos com SB e de mobilização social e apoio associativo para outras pessoas com a doença e seus familiares, se aproximam do modelo de “perito em experiência” (SCOURFIELD, 2010 *apud* FILIPE *et al.*, 2014), pois conseguem identificar com facilidade as evasões e vazios presentes nas avaliações dos tribunais. Em razão disso, as decisões judiciais desfavoráveis são sentidas com indignação, pois identifica-se uma postura de distanciamento e até de irresponsabilidade moral por parte dos julgadores. Nesse momento, parece, então, que o alcance da cidadania dessas pessoas também se fragiliza nas decisões judiciais. As ações judiciais movidas para se ter acesso a um medicamento de alto custo, quando negadas de uma maneira vista como irresponsável moralmente ou pouco comprometida com a qualidade e continuidade da vida, são, portanto, também sentidas nessa atmosfera coletiva como uma negação da cidadania dessas pessoas.

É muito difícil, porque eles [os juízes] não sabem, e não têm interesse, então eles vão cortando, cortando... Mas é uma coisa que a gente não pode parar, não pode cruzar os braços... E eu não quero só pro o meu e não quero só pra os quinze que deram entrada, eu quero pra o restante também! (mãe liderança ASPOSBERN, 2017, Natal).

Ademais, as mudanças de governo e de orientação das políticas orçamentárias dentro da mesma administração, além do próprio trâmite do processo na justiça, podem causar interrupções no tratamento à base daquele medicamento, como aconteceu com um grupo de pacientes da Paraíba que estava há alguns meses sem receber a leptina no ano de 2018. As famílias estavam apreensivas pelas repercussões no quadro de saúde dos seus filhos e não sabiam qual foi o motivo da interrupção. Quando conversei com Marta, após dois anos de uso, ela havia parado de receber a medicação para o filho Bernardo já fazia alguns meses. Um advogado do seu município resolveu pesquisar o motivo da interrupção do fornecimento e, então, sugeriu a ela que poderia ser em razão do próprio trâmite na justiça. Segundo informou, ela poderia estar recebendo a leptina inicialmente por uma decisão liminar, de caráter emergencial, estando suspenso naquele momento o medicamento talvez porque o processo tenha ido finalmente a julgamento. Ao mesmo tempo, levantava-se a possibilidade de ausência de laudo médico que fundamentasse a continuidade do fornecimento.

Os percalços na justiça costumam gerar mesmo atrasos e, o que é ainda mais grave para alguns tratamentos, a interrupção no fornecimento. Geralmente, as interrupções ocorrem porque as decisões em caráter liminar conseguem liberar o medicamento, que mais tarde acaba sendo suspenso quando passa para a fase de julgamento. Segundo uma pesquisa recente sobre a mobilização pelo uso terapêutico da maconha na Paraíba, as decisões judiciais que seguem a liminar representam uma verdadeira “*via crucis*” para os seus interlocutores, pois acontecia de medicamentos chegarem aos pacientes um ano após a concessão, “[...] depois de vários recursos, petições informando o descumprimento da decisão judicial e do comparecimento das pessoas interessadas a defensoria” (CAMPOS,

2019, p. 102). Isso costuma acontecer porque, tal como analisou Pedrete (2019), a urgência médica é diferente da urgência jurídica, já que ambas seguem fundamentações distintas:

Enquanto médicos mobilizam a Resolução nº1451/1995, que atrela tanto a urgência e a emergência à necessidade de assistência médica imediata; juristas balizam a concessão de tutela de urgência em elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano irreparável ou o risco ao resultado útil do processo (conforme a art.300 do Código de Processo Civil). (PEDRETE, 2019, p. 149-150)

Ao lado da ausência de respostas, o sentimento de aflição daquelas famílias se acentuava ao perceberem que, com o tempo, as melhoras que se verificavam após o consumo da leptina poderiam ser revertidas. Antes de tomar a medicação, a única consumida por Bernardo regularmente, a criança tinha *esteatose hepática* – que seria *gordura no fígado* – e *taxas alteradas*, além de *uma possibilidade muito grande de desenvolver diabetes, pressão alta, problemas renais e cardíacos [...] à medida que ele fosse crescendo*. Essas possibilidades de complicações futuras foram incorporadas por Marta, *através da convivência diária, das experiências que vai tendo com outras mães, além das consultas de rotina*, contou ela. Além das mudanças funcionais, os pais observaram alterações corporais positivas na criança após o uso do fármaco. Por exemplo, a face, que era mais magra, passou a ser mais preenchida, perceberam os pais de Bernardo. Logo, assim como ocorre com as famílias de crianças com mucopolissacaridose, as incertezas e ausência de continuidade de uso do medicamento também afetam negativamente no bem-estar emocional das famílias. Esses impasses vêm, assim, acentuar o questionamento dos benefícios alcançados pelo cuidado da saúde por meio da judicialização (BIEHL; PETRYNA, 2016).

4 A Colaboração do Doente nas Pesquisas Científicas

Mesmo vivenciando o contexto de incertezas que atinge as pessoas com síndromes raras, pode-se dizer que os portadores da SB do Rio Grande do Norte e Região Nordeste têm atualmente mais condições objetivas de possibilidade do que outras pessoas portadoras que vivem em outros estados e, especialmente, em outros países, em que a incidência de SB é menor e até insignificante em termos estatísticos para fins de políticas públicas. Embora não vislumbrem a cura para a doença e inovações científicas como a leptina sejam acessadas parcialmente em um cenário imprevisível e angustiante, mostramos que o interesse científico local, aliado ao apoio social que recebem da ASPOSBERN, representa sem dúvidas uma melhor perspectiva de qualidade de vida.

O caso de Bernardo, que hoje (2020) tem aproximadamente 7 anos, é exemplar. A oportunidade de ter sido acompanhado desde os seus primeiros anos de vida por um médico especialista da síndrome da Paraíba, passando depois a ser atendido por um médico geneticista do hospital universitário, além de ter possibilitado o acesso à leptina na infância, tem repercutido de uma maneira muito positiva no seu quadro de saúde. O menino não apresenta indícios das complicações mais graves como a diabetes e problemas renais. Ademais, considerando especificamente a leptina, precisamos reconhecer que as pessoas ligadas à ASPOSBERN tiveram condições de possibilidade para ter acesso ao

medicamento. A inovação foi apresentada rapidamente a elas pelo médico geneticista da UFRN que, por ter familiaridade com as pesquisas mais recentes, articulou-se junto a sua equipe para também viabilizar os primeiros acessos aos portadores brasileiros.

Já para a chilena Patrícia, que também conseguiu fazer uso da leptina, esse acesso foi mais complexo e dependente da própria iniciativa dela em pesquisar apoio médico-científico para a sua condição. Ela é uma professora chilena que tem síndrome de Berardinelli. Em seu país, só tem conhecimento de mais duas pessoas com SB, sendo uma delas sua própria irmã. Até os 13 anos, recebeu diagnósticos errados, quando foi finalmente diagnosticada com a síndrome. Porém, a partir dos 14 anos já não conseguiu mais ter contato com a médica responsável pelo diagnóstico, passando a ser acompanhada apenas por uma espécie de clínico geral da sua cidade. Patrícia chegou a adotar dieta alimentar na infância, evitando *comer gordura*, porém contou que, ao entrar na faculdade, passou a não fazer mais nenhum controle médico ou alimentar até os seus 26 anos. Nessa idade, ela passou, então, a apresentar *graves problemas nos olhos*, chegando a ficar *cega* por duas vezes e, a finalmente, perder totalmente a visão do seu olho esquerdo. Nesse momento da sua vida, o seu acompanhamento médico foi complicado, pois *todos os endocrinologistas não tinham ideia da síndrome*, fazendo com que tivesse *tratamentos errados*, afirmou. A partir desse momento, Patrícia passou a buscar na internet especialistas que pudessem ter conhecimento da sua condição. Mas, além do profissional que conheceu, ela criou canais na internet em busca de contatos biossociais que a levassem a ter acesso à leptina, que era um medicamento do qual ela tomou conhecimento em 2011, também por meio das plataformas virtuais:

Eu tinha tantas dores que fiz pesquisa na internet e conheci um médico chileno que sabe da síndrome e é quem me acompanha aqui no Chile. Ele tentou conseguir a leptina para mim e para minha irmã, mas não conseguiu no primeiro momento. Eu fiz um blog chamado "Yo soy una berardinelli" e pelo blog eu tive contato com pessoas que me falaram de como conseguir a leptina nos EUA (Patrícia, conversa pelo aplicativo WhatsApp, 2018).

Patrícia, então, estabeleceu relações que a levaram ao conhecimento da leptina antes mesmo dela ser liberada para uso em pacientes com lipodistrofia. Como ela explicou, o medicamento só foi aceito para uso no mundo todo em 2015, que foi o ano em que o geneticista da UFRN informou aos membros da ASPOSBERN. Nessa cruzada, seu contato com a biotecnologia é proporcionado por meio das relações que ela mesma procura estabelecer. Por meio de pesquisas temáticas na internet, das informações que acessa pelo médico ou das pessoas que ela conhece pelo seu *blog*, ela encontra um caminho para conseguir o fármaco em um outro país, evidenciando a força e alcance de uma cultura biotecnológica global sobre práticas sociais locais (VALLE, 2010). A sua agência contínua nesse processo é muito significativa, uma vez que é reveladora de um contexto em que "[...] quaisquer coisas e todas as coisas parecem, em princípio, ser inteligíveis e, conseqüentemente, abertas a intervenções calculadas a serviço de nossos desejos acerca do tipo de pessoas que nós mesmos e nossos filhos queremos ser" (ROSE, 2013, p. 17). Vemos, afinal, que um conjunto de fatores mais amplos, próprio da era biotecnológica que vivenciamos, cujas descobertas médicas se dão ao nível molecular (ROSE, 2003), contribui para que ela faça essas articulações e se integre em uma cadeia biotecnológica global.

Segundo Epstein (2008), um conjunto de fatores remodelou a biomedicina para que ela pudesse coincidir com o cotidiano das pessoas em todas as partes do mundo, como: inovações em biotecnologia, genômica molecular e bioinformática; um vasto aumento nos financiamentos públicos e privados para pesquisas biomédicas; a rápida expansão de uma indústria farmacêutica global; o ressurgimento de sonhos de aprimoramento humano por meio das biotecnologias; e o domínio dos Estados Unidos na assistência gerenciada dos serviços de saúde. Além disso, as parcerias entre governos e iniciativas privadas – estas especialmente na forma de grandes fundações e organizações – tendem a impulsionar esse fluxo global de medicamentos e tecnologias biomédicas e “[...] às vezes preenchem o vazio em lugares onde os mercados e os sistemas nacionais de saúde estão deixando de atender” (BIEHL, 2011, p. 264). Nesse quadro, Patrícia acessa informações com facilidade, conectando-se a uma inovação científica para o seu quadro de saúde raro dentro de um contexto de entusiasmo biotecnológico.

Percebemos, ao mesmo tempo, que os desenvolvimentos biomédicos surgiram em meio ao afloramento de agentes e grupos de resistência (EPSTEIN, 2008). Epstein (2008) observa, inclusive, que uma das vertentes de estímulo ao ativismo em saúde está relacionada à atuação do feminismo em prol da saúde da mulher, que impulsionou o surgimento de grupos de pacientes e movimentos de saúde de uma forma surpreendente. Mobilizações articuladas em torno das implicações biosociais do câncer de mama, aborto, tecnologias reprodutivas e contraceptivas, gravidez, depressão e menopausa, entre outros, têm sido, portanto, indicadores dessa presença (EPSTEIN, 2008). A partir das socialidades que ocorrem na internet em torno da síndrome de Berardinelli, não deixamos de reconhecer essa nuance. Afinal, se formam discussões e se elaboram relatos que têm como ponto de destaque a estigmatização e a discriminação dos corpos das mulheres com Berardinelli, tal como apresentamos. O próprio *blog* criado por Patrícia para estabelecer relações que a levassem à leptina coloca em relevo essa discussão, afinal lá ela também traz relatos sobre a sua condição de *mulher berardinelli*. Ocorre que a mobilização nas redes que busca alcançar a biotecnologia também se equaciona a confortos emocionais, tal como vimos.

A partir das orientações que obteve com pessoas na internet, Patrícia falou com seu médico chileno, que entrou, então, em contato com um hospital dos Estados Unidos. A partir desse contato, o médico abriu caminho para que sua paciente fizesse parte de ensaios clínicos como uma maneira de ela acessar tratamentos de ponta. Explicou: *eu participo de pesquisas e em troca recebo a leptina [...] A verdade é que eu faço muitos exames de todo tipo, exames de sangue, principalmente.*

Quando conversei com Patrícia via WhatsApp, ela havia feito, até então, duas viagens para os Estados Unidos. Na primeira delas, ficou internada por um período de 25 dias, quando fez uma série de exames, incluindo uma biópsia nos rins. Seis meses depois, ela retornou, ficando à disposição da equipe médica por um período menor. Seu próximo retorno estava previsto para 2019. Conforme previram, ela poderia ficar fazendo retornos a cada dois anos. Lá, ela ficava hospedada numa *espécie de hotel*, tendo a liberdade de sair. Recebeu na viagem um estoque grande de leptina, que Patrícia armazenava na geladeira da sua casa, o que fazia com que ela pudesse fazer uso da medicação disponível até o seu retorno aos EUA.

Conforme outros interlocutores relataram, o medicamento deve ser, de fato, refrigerado, o que exige esse tipo de cuidado no seu transporte e armazenamento. As pessoas que receberam a leptina por meio dos processos que foram encaminhados pela ASPOBERN, por exemplo, tinham o repasse normalmente feito em um carro com ar-condicionado que vinha de Guarulhos (SP). O medicamento era transportado dos Estados Unidos para o Instituto Vidas Raras que, então, o repassava para os pacientes do Rio Grande do Norte em seus próprios endereços, conforme eles falaram. Essas pessoas não foram, como ocorreu com Patrícia, examinadas nos EUA, mas estavam cientes que o fármaco vinha de lá, tendo inclusive recebido alguma ajuda de custo para os processos judiciais, tal como foi mencionado. Assim, elas também sabiam que estavam estabelecendo uma relação indireta com uma empresa estrangeira.

Diferente de Patrícia, que contata os pesquisadores nos Estados Unidos e tem alguma relação com a empresa produtora da leptina ou seus representantes, as pessoas da ASPOBERN têm um acesso muito mais mediado e distante com a indústria farmacêutica. Esse acesso é propriamente conduzido pelos médicos, que informam sobre as questões que estão em jogo nos processos, como custo, financiamento, dosagens e laudos. Com isso, quero dizer que esse campo global da saúde alcança de modo variado os interlocutores por meio da pharmaceuticalização da saúde (BIEHL; PETRYNA, 2016), ainda que evidencie o protagonismo do mercado e da indústria farmacêutica nos casos de judicialização da saúde no Brasil (AURELIANO; GIBBON, 2020).

Patrícia contou que para estar neste centro hospitalar de pesquisas médicas dos Estados Unidos e receber, em troca, tratamento à base de leptina, ela precisou assinar um contrato com a instituição. Ao ser questionada por mim, ela confessou que existiam regras a serem cumpridas da sua parte, porém – naturalmente por questões estabelecidas no próprio acordo contratual – ela esquivou-se em detalhá-las. O fato é que sua irmã que também é portadora da síndrome parou de colaborar nas pesquisas em troca de tratamento porque descumpriu esses acordos. A outra menina com SB, única portadora de quem Patrícia tem conhecimento no seu país, além dela mesma e da própria irmã, também recebe o tratamento nos Estados Unidos. Sua médica, inclusive, chegou a contatar o médico que passou a acompanhar Patrícia em 2014. Nesse caso, vemos que uma rede incipiente – de trocas de informações pontuais – entre dois pacientes e seus especialistas passa a se constituir localmente no Chile para que iniciativas internacionais sejam acessadas com mais facilidade.

Desse modo, o acesso ao medicamento vai se dando num contexto de colaborações e articulações que colocam as pessoas em uma rede de contatos, sendo o alcance da biotecnologia algo cada vez menos provável de ocorrer a partir do isolamento do indivíduo. Se, por um lado, a agência individual de Patrícia é bastante significativa, por outro, o coletivismo da mobilização, a inserção em redes, sejam presenciais ou virtuais, e as parcerias e os acordos com pesquisadores, ONGs e representantes da indústria farmacêutica também se tornam cada vez mais proeminentes (EPSTEIN, 2008).

5 Conclusão: a busca por direitos e as controvérsias em torno da leptina

Em entrevista à “Folha de São Paulo”, Márcia Guedes afirmou que a leptina seria “Deus em vidrinho”. Constatando melhoras na saúde de pessoas com SB que já estavam usando o medicamento, ela defendeu a ampliação desse direito para outros pacientes, argumentando que é um “*tratamento salva-vidas*” (PINHO, 2017). Para a reportagem, Márcia – cujo filho, Rogério, havia sido um dos beneficiários das ações judiciais – demonstrou a esperança que um medicamento daquela natureza representava para ela desde o momento da obtenção do diagnóstico do rapaz, nos primeiros meses de vida: “*a primeira médica que cuidou dele disse que, quando surgisse algum remédio que desse a leptina para esses pacientes, a vida deles estaria salva*” (PINHO, 2017). Por esse motivo, mais ações seriam ajuizadas por meio da ASPOBERN para que, assim, outros pacientes tivessem acesso a tamanho benefício.

A referida reportagem destacava, entretanto, os custos exorbitantes que as ações judiciais estavam acarretando ao Ministério da Saúde ao lado de sérios questionamentos sobre o laboratório que estava fornecendo à droga. A suspeita do Governo Federal seria de que o laboratório, com sede no Canadá, estava usando os pacientes brasileiros como “cobaias”. A matéria dizia que “[...] para o governo, a empresa estimula ações judiciais para que pacientes obtenham do SUS remédio com base fraca de segurança no exterior e que ainda requer estudos sobre os efeitos – eles seriam, assim, cobaias para pesquisa” (PINHO, 2017). Os custos calculados eram de “4 milhões por ano por pessoa”, “um gasto de R\$ 1,8 bilhão em cinco anos se os outros portadores da mesma doença entrarem na Justiça”. O valor estimado seria, segundo o Governo Federal, suficiente para custear medicamentos básicos para 36 milhões de pessoas. Acusava-se o laboratório estrangeiro de não registrar o medicamento junto da Anvisa para manter seu custo elevado. Sem o registro na Anvisa, não poderia haver a incorporação do fármaco ao SUS. Por sua vez, a venda individualizada aumentava exorbitantemente o seu valor.

Aureliano e Gibbon (2020) salientam que a não solicitação do registro de medicamentos para doenças raras se mostra como um ponto de contestação sistemática do governo brasileiro em relação à indústria farmacêutica. O descontentamento governamental está pautado no fato já mencionado de que, uma vez que as empresas farmacêuticas não pedem o registro na Anvisa, estimula-se a judicialização, que é mais lucrativa para essas empresas, pois os mandados judiciais para a liberação do medicamento devem ser cumpridos em um curto espaço de tempo, inviabilizando a negociação do preço (AURELIANO; GIBBON, 2020). No caso da leptina, as pesquisas de uso não teriam, segundo o governo federal, ainda uma base sólida porque sua comercialização nos EUA havia sido autorizada baseada em testes com apenas 93 pessoas, sendo a minoria delas portadoras da síndrome de Berardinelli. O geneticista responsável pelos pacientes, por sua vez, afirmou na reportagem que indicava o medicamento por ele ser a melhor opção para a saúde deles, cabendo ao governo – não a ele, como médico – avaliar os custos e as possibilidades de disponibilização do fármaco.

Embora não seja sua a função decisória sobre os resultados dos processos judiciais, a importância da figura do geneticista não é, entretanto, pouco significativa. É ela,

afinal, que faz com que a doença comece a existir legitimamente para um processo, de forma a construir o paciente em termos jurídicos (FLORES, 2016). Como constata Flores (2016), o laudo médico, conforme a sua construção formal, é quase sempre decisivo para o parecer dos juízes.

Os laudos médicos que se destinam ao Judiciário devem atender a determinados “critérios estéticos”, que estabelecem e definem quais formulações podem ser aplicáveis ao documento para que esse atinja determinada eficácia jurídica. É um documento que deve atender a determinadas condições formais que permitam garantir sua potência. O médico vai apreendendo, com sua prática, quais elementos de eficácia são necessários para que o documento elaborado por ele tenha o efeito esperado lá “do outro lado do balcão”. As instituições que promovem essas ações na justiça, tais como ministério público e defensorias, foram unânimes ao salientar que o laudo médico é documento fundamental para os processos. Trata-se de uma prova imprescindível. (FLORES, 2016, p. 58)

Vemos que um processo judicial em torno de um medicamento de alto custo envolve muitos lados. Considerando os dois principais extremos, se temos, em uma mão, uma reivindicação humanitária, a favor da vida – tida como valiosa e rara – localizamos, na outra, uma resistência governamental que também não é ilegítima. No meio dessa disputa, localizamos os interesses comerciais da indústria farmacêutica – que precisa atrair, de todos os modos, pacientes e governos – além dos anseios científicos e profissionais dos médicos, que desejam alcançar eficácia na sua atuação e também se projetarem profissionalmente através das suas intervenções. Em posição final e decisiva, temos enfim os juízes, que agregam sentimentos, aliados a um engajamento pessoal (ou não), nas suas sentenças técnico jurídicas, argumentando, por exemplo, que o direito ao medicamento constitui o direito à vida (FLORES, 2016).

Mas os processos judiciais não são o caminho mais fácil e desejável no itinerário terapêutico de pessoas com doenças raras. Contudo, eles são, em última instância, a via que essas famílias encontram para contornar a burocracia de Estado. É certo que o próprio caminho processual constitui em si um emaranhado burocrático. Porém, se comparado à extensão temporal da burocracia de tornar o medicamento acessível como política pública – o que implica, dentre outros, a sua aprovação na Anvisa e incorporação ao SUS, que é um processo de anos – o caminho processual é inegavelmente buscado como um atalho para o seu alcance.

Mesmo apresentando diferentes contornos históricos e políticos, a mobilização da AIDS traz em sua gênese um dilema comum aos segmentos de pessoas com doenças raras que disputam por remédios na justiça: é melhor lutar por um medicamento com pouca margem de segurança do que morrer sem tentar nada, conforme diziam os ativistas de HIV/AIDS na década de 1980 (EPSTEIN, 1996). Porém, no caso da leptina essa insegurança é minimizada pelo apoio médico ao uso do medicamento. Afinal, se o governo – réu nos processos judiciais – defende-se apontando a falta de garantias clínicas, os geneticistas – que produzem os laudos médicos para as ações judiciais – atestam que o fármaco apresenta “efeitos positivos” para “os seus pacientes”. No caso da AIDS, havia afinal uma maior incompatibilidade entre as decisões dos pacientes e a perspectiva médica sobre as drogas. Como afirmavam os ativistas, não importaria o

que as autoridades médicas dissessem, as pessoas iriam usar aquele medicamento não autorizado (EPSTEIN, 1996).

A relação das comunidades afetadas pela AIDS com os médicos era complexa. Naquela conjuntura, havia um estímulo às pesquisas sobre remédios antirretrovirais. Assim, qualquer descoberta terapêutica e/ou clínica projetava esperança nas pessoas. Porém, ao mesmo tempo, os medicamentos que eram contrabandeados enquanto não regulamentados nos Estados Unidos não ofereciam uma base clínica segura para o seu uso, o que era admitido pelos próprios pesquisadores (EPSTEIN, 2016). Estava em jogo, portanto, de forma similar ao caso da busca pela leptina pelos pacientes com SB – porém com contornos ainda mais dramáticos: uma tentativa incerta, mas que não poderia ser desperdiçada, pela salvação da vida. Menos alinhados aos médicos e cientistas, mas determinados a tentarem a salvação da vida e assumindo uma margem muito maior de risco, as pessoas afetadas pela AIDS buscavam, naquele contexto, saídas que eram muito mais clandestinas se comparadas às dos pacientes com SB, que procuram atalhos através da própria justiça, revestidos da legitimidade que os laudos clínicos lhes trazem. Porém, é importante, de toda forma, perceber que no escopo da mobilização social das pessoas com síndrome de Berardinelli e suas famílias essas estratégias também são acionadas.

Evidentemente, há diversas formas de parcerias e associações com organizações formais que sustentam a existência da ASPOBERN. Mas, na corrida para salvar a vida, a judicialização da saúde é vista como uma forma de contornar as barreiras burocráticas que podem colocar em risco a sua manutenção, bem como o alcance da cidadania dessas pessoas. Essa cidadania se equaciona na forma de direitos formais, alcançados por meio de uma instância legítima no país (a justiça), porém por meios estratégicos, que escapam aos protocolos usuais das políticas de saúde. As pessoas que estão no amplo mundo social da síndrome de Berardinelli sabem de modo geral que o medicamento ainda não está sendo disponibilizado pelos governos e que também está pendente de registro no Brasil. Então, elas se informam sobre pesquisas e trâmites de regulamentação, postam informações no Facebook, acompanham as mudanças governamentais sobre as políticas voltadas para as pessoas com doenças raras – e se indignam com elas – e principalmente buscam a justiça como caminho alternativo, ou socorrista, para cuidarem da saúde em nosso país.

Referências

- AURELIANO, Waleska; GIBBON, Sagra. Judicialisation and the politics of rare disease in Brazil: Rethinking activism and inequalities. In: GAMLIN, Jennie *et al.* (ed.). **Critical Medical Anthropology**: perspectives in and from Latin America. London: UCL Press, 2020. p. 248-269.
- BARBOSA, Rogério. Para uma nova perspectiva sobre o campo das doenças raras: a motivação das associações civis em debate. **Tempus, Actas de Saúde Colet.**, Brasília, v. 9, n. 2, p. 57-74, 2015.
- BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**, [s.l.], v. 17, 2011.
- BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. **Hist. cienc. Saúde – Manguinhos**, [s.l.], v. 23, n. 1, p. 173-192, 2016.

- BOY, Raquel; SCHAMM, Fermin R. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 25, n. 6, p. 1.276-1.284, jun, 2009.
- CAMPOS, Natália. **O remédio vem de uma planta que eu não posso plantar**: mobilização e articulação pelo uso terapêutico da maconha na Paraíba. 2019. 310f. Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Natal, 2019.
- CANES, Michèlle. Pacientes com doenças raras fazem vigília em frente ao STF. **Agência Brasil**. 28 de set. de 2016. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-09/pacientes-com-doencas-raras-fazem-vigilia-em-frente-ao-stf>. Acesso em: 18 abr. 2020.
- CASTRO, Rosana. **Precariedades oportunas, terapias insulares**: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. 2018. 506p. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Brasília, DF, 2018.
- EPSTEIN, Steven. **Impure Science**: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge. Berkeley: University of California Press, 1996.
- EPSTEIN, Steven. Patient Groups and Health Movements. In: HACKETT, E. J. *et al.* (ed.). **The Handbook of Science and Technology Studies**. [s.l.]: MIT Press, 2008. p. 499-539.
- FASSIN, Didier. The biopolitics of otherness: undocumented immigrants and racial discrimination in the French public debate. **Anthropology Today**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 3-7, 2001.
- FASSIN, Didier. Governar por los Cuerpos, Políticas de Reconocimiento Hacia los Pobres y los Imigrantes. **Educación**, [s.l.], v. 28, n. 2, p. 201-226, 2005.
- FILIPE, A. M. *et al.* Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In: MATOS, A.; SERAPIONI, M. (org.). **Saúde, Participação e Cidadania – Experiências do Sul da Europa**. Coimbra: CES-Almedina, 2014. p. 175-194.
- FIORAVANTI, Carlos. O caminho de pedras das doenças raras. **Revista Pesquisa FAPESP**, São Paulo, ed. 222, 2014.
- FLEISCHER, Soraya. **Descontrolada**: uma etnografia dos problemas de pressão. São Carlos: Edufscar, 2018.
- FLORES, Lise Vogt. **“Na minha mão não morre”**: uma etnografia das ações judiciais de medicamentos. 2016. 213f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Setor de Ciências Humanas da Curitiba, Curitiba, 2016.
- FONSECA, Claudia. Apresentação - de família, reprodução e parentesco: algumas considerações. **Cadernos Pagu**, [s.l.], v. 29, p. 9-35, 2007.
- GIBBON, Saha; AURELIANO, Waleska. Inclusion and exclusion in the globalisation of genomics: the case of rare genetic disease in Brazil. **Anthropology & Medicine**, [s.l.], v. 25, n. 1, p. 11-29, 2018.
- GRUDZINSKI, Roberta R.; ROHDEN, Fabiola. Saúde e biossociabilidade: pensando maneiras de associativismo em um grupo de pacientes com fibrose cística. In: MCCALLUM, Cecília; ROHDEN, Fabiola. (org.). **Corpo e saúde na mira da Antropologia**. Salvador: Edufba/ABA, 2015.
- HONNETH, Axel. **Luta pelo reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. Rio de Janeiro: Editora 34, 2003.
- INTERFARMA. **Doenças raras**: contribuições para uma política nacional. São Paulo, SP: Interfarma, 2013.
- IRIART, José A. *et al.* Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, 2019.

LIMA, Maria A.; GILBERT, Ana C.; HOROVITZ, Dafne. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 3.247-3.256, 2018.

MACHADO, Felipe R. de S. **A judicialização da saúde no Brasil: cidadanias e assimetrias**. 2010. 187 fTese (Doutorado) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010.

MONTIEL, Íriz Rosbinda Alvarez; HERRERA, Adriana Valencia. Comunicación de casos: Lipodistrofia Congenita de Berardinelli-Seip. **Dermatología Pediátrica Latinoamericana**, [s.l.], v. 10, n. 1, 2012.

NÓBREGA, Jociara A. **Família, emoções e biossocialidade: a mobilização de pessoas com uma doença rara no Rio Grande do Norte – a síndrome de Berardinelli**. 2020. 294f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020.

PEREIRA, Everson F. **“Gente da cadasil”**: famílias com histórico de uma doença genética rara e a experiência do diagnóstico. 2019. 153 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

PEDRETE, Leonardo do Amaral. **Crônicas invisíveis na “capital brasileira da judicialização da saúde”**. 2019. 302f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

PINHO, Angela. “Governo vê uso de brasileiro como cobaia por laboratório estrangeiro”. **Folha de São Paulo**. 11 de ago. de 2017. Disponível em: <https://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2017/08/1909010-governo-ve-uso-de-brasileiro-como-cobaia-por-laboratorio-estrangeiro.shtm>. Acesso em: 5 abr. 2020.

RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. *In*: RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p. 79-93.

ROHDEN, Fabíola. Notas para uma antropologia a partir da produção de conhecimento, os usos das ciências, intervenções e articulações heterogêneas. *In*: FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabíola; MACHADO, Paula Sandrine. (org.). **Ciências na Vida: Antropologia da ciência em perspectiva**. São Paulo: Terceiro Nome, 2012. 301p. p. 49-57.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

STRATHERN, Marilyn. “Parentes são sempre uma surpresa: biotecnologia em uma era de individualismo”. *In*: STRATHERN, Marilyn. **Parentesco, direito e o inesperado**. São Paulo: UNESP, 2005. p. 25-67.

VALLE, Carlos Guilherme do. “Corpo, doença e biomedicina: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV e AIDS”. **Vivência – Revista de Antropologia**, Natal, v. 35, p. 33-51, 2010.

VALLE, Carlos Guilherme do. “Mediadores e experts biossociais: saúde, ativismo e a criminalização da infecção do HIV”. *In*: TEIXEIRA, Carla Costa; OCTAVIANO DO VALLE, Carlos Guilherme; NEVES, Rita de Cássia Maria. (org.). **Saúde, mediação e mediadores**. 1. ed. Natal: Associação Brasileira de Antropologia (ABA); Editora da UFRN, 2017. v. 1. p. 27-76.

VENTURA, M. *et al.* Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 77-100, 2010.

VIANNA, Adriana de R. B. Direitos, moralidades e desigualdades: considerações a partir de processos de guarda de crianças. *In*: LIMA, Roberto Kant de. (org.). **Antropologia e direitos humanos**. Niterói: EdUFFE, 2001. p. 14-67.

Jociara Alves Nóbrega

Graduada em Ciências Sociais (UFRN); Mestre em Antropologia Social (PPGAS/UFRN), Doutora em Antropologia Social (PPGAS/UFRN). Pesquisa na área de antropologia da saúde, doenças raras, família e ativismo biossocial.

Endereço profissional: Escola Cidadã Integral e Técnica Olavo Bilac, Rua Severino Arnaldo, n. 325, Centro, São José do Sabugi, PB. CEP: 58610-000.

E-mail: jociaralves@yahoo.com.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3319-6823>

Carlos Guilherme do Valle

Graduado em Ciências Sociais (UFRJ); Mestre em Antropologia Social (Museu Nacional/UFRJ), Ph.D. (Antropologia, University College London). Pesquisa na área de antropologia do corpo e da saúde/doença, política e identidades, biossocialidades, drogas/medicamentos/substâncias, além de temas étnicos e etnicidade.

Endereço profissional: Departamento de Antropologia e Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (UFRN), Av. Senador Salgado Filho, n. 3.000, Lagoa Nova, Natal, RN. CEP: 59078-970.

E-mail: carlos.guilherme.valle@ufrn.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5855-7774>

Como referenciar este artigo:

NÓBREGA, Jociara Alves; VALLE, Carlos Guilherme do. Medicamentos de Alto Custo, Judicialização e os Dilemas no Acesso Terapêutico às Pessoas com Síndrome de Berardinelli. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 25, n. 1, e85688, p. 62-88, janeiro de 2023.