

# Pele de Cordeiro? Associativismo e mercado na produção de cuidado para doenças raras.

Rogério Lima BARBOSA<sup>1</sup>

Orientação: Prof. Dra. Sílvia Portugal

Grau: Mestre em Sociologia

Defesa: fev./2014

Local: Universidade de Coimbra

## RESUMO DE DISSERTAÇÃO

Esta dissertação tem como objetivo analisar os atores presentes no campo do cuidado das doenças raras – Estado, mercado, comunidade –, avaliando o papel de cada um e as relações entre eles. Centra-se, sobretudo, na análise das associações da sociedade civil. As abordagens disponíveis, no interior das ciências sociais, possuem a particularidade de generalizarem as conclusões sobre as associações civis de doenças raras a partir de uma visão europeia e olharem maioritariamente para as grandes associações, que trabalham numa óptica de *advocacy*. Este trabalho pretende ser um contributo para alargar esta visão, contrapondo à experiência europeia, a realidade vivida na América Latina e, especificamente no Brasil. Ao realizar uma observação detalhada do trabalho das associações no domínio das doenças raras e das suas relações com o Estado, o mercado e as famílias, esta pesquisa chama a atenção para a prevalência de uma intervenção centrada na procura do medicamento, na qual os interesses mercantis dominam. A análise do jogo complexo entre atores no campo das doenças raras leva à identificação de um Modelo Utilitário do Cuidado, no qual os valores do capital fazem do paciente a matéria prima para a medicação e da família os agentes de produção para a comercialização. Neste caminho, as necessidades do paciente são invisibilizadas, a doença é vinculada diretamente ao medicamento e as abordagens multidisciplinares esquecidas. Ao pensar-se que a medicação é a forma de tratamento para quem sofre com alguma doença rara, tanto as associações de pacientes quanto o Estado desenvolvem as suas atividades para a produção de pesquisas e, posteriormente, venda de remédios.

O domínio deste modelo revela a ausência do Estado e a sua incapacidade para suprir as necessidades dos pacientes e dos seus familiares, ao nível do cuidado, das informações que precisam no momento do diagnóstico, e do acompanhamento da doença, remetendo os pacientes para o mercado. Ao mesmo tempo que é o principal responsável pelo seu predomínio, o Estado é o único que pode pôr fim a este modelo. Para tanto deve estar estruturado para receber as demandas dos pacientes com doenças raras logo no início do drama individual, que acaba por se tornar um problema social, o momento do diagnóstico. Como algumas pesquisas apontam, a falta de informação é um problema mais grave que a de tratamento e é ela que dá início a todo um processo que termina no favorecimento do mercado e na venda de remédios, sob o pretexto da venda da cura.

**Palavras-chaves:** Biotecnologia. Bioassociação. Cuidado. Doenças Raras. Família. Governação. Paciente.saúde.

Disponível em: [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/25621/1/Rog%C3%A9rio\\_Barbosa\\_FEUC\\_2014.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/25621/1/Rog%C3%A9rio_Barbosa_FEUC_2014.pdf)

<sup>1</sup> Mestre em sociologia. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. E-mail: rogerio.limab@gmail.com;<sup>2</sup> Doutora em sociologia. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. E-mail: sp@fe.uc.pt