

Doses de ousadia e determinação no combate à Aids¹

CARLOS ANDRÉ F. PASSARELLI²

VERIANO TERTO JR.³

MARIA CRISTINA PIMENTA⁴

A resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids foi construída sobre princípios fundamentais inseridos na Constituição de 1988 que emergiram tanto da mobilização da sociedade civil como da implementação de diversos programas governamentais. Tais princípios estão na base de todas as ações de enfrentamento e refletem o espírito de solidariedade que foi, e continua sendo, o coração da luta contra a Aids, desde o seu início. A experiência brasileira nos ensina que a articulação entre direitos humanos e cidadania formam a base dessa resposta, permitindo o enfrentamento e legitimando os programas.

Mesmo se considerarmos que a resposta brasileira ao HIV/Aids é um caso excepcional no Brasil e no mundo, o fato de poder discuti-la e avaliá-la de forma criteriosa possibilita estender seus aspectos positivos para outros campos da saúde pública e para outros países em desenvolvimento, a partir de princípios que reforcem a autonomia das nações e a participação popular. Esse olhar permite ir além dos desafios e das lacunas que fazem parte desse percurso, aprimorando a qualidade da resposta nacional à epidemia de Aids.

Parece ser unânime a compreensão de que o perfil epidemiológico nos países em que a população pode ter acesso aos anti-retrovirais contraria todas as expectativas formuladas ao fim da década de 1980 – quando se dispunha apenas da Zidovudina (AZT) para o tratamento das pessoas doentes. No Brasil, por exemplo, previa-se que haveria mais de 1 milhão de pessoas infectadas no ano 2000, ao passo que, hoje, as estimativas mais pessimistas apontam para pouco mais da metade dessa cifra (Brasil, 2002). Segundo o Ministério da Saúde, desde o início da década de 1980 até dezembro de 2002, foram notificados 257.780 casos de Aids no país. Desse total, 72% (185.061) são verificados em homens, e 28% (72.719), em mulheres (Brasil, 2003).

O Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/Aids) estima que existam 597 mil brasileiros e brasileiras infectados pelo HIV. Desses, 105 mil receberam medicamentos para tratamento da doença em 2001 (Brasil, 2002, p. 5). Além disso, a economia que se tem feito com a redução do número de internações e a queda nas taxas de mortalidade e morbidade em função das doenças oportunistas são indicadores do sucesso que as novas modalidades de tratamento têm conquistado – apesar de ainda não haver muitos dados a esse respeito nos países em desenvolvimento.

Ainda segundo dados da PN-DST/Aids, houve uma queda nacional em torno de 50% dos óbitos em decorrência da Aids. No estado de São Paulo, o número chega a 71%. Quanto às internações hospitalares por causa de doenças oportunistas, a redução ficou em torno de 80%, uma economia em torno de US\$ 1,1 bilhão durante os anos de 1997 e 2001 (Brasil, 2002, p. 28).

O acesso universal ao tratamento, ao contribuir com o aumento do tempo e da qualidade de vida dos(as) pacientes, gera ganhos sociais. Por exemplo, a possibilidade de retorno ao trabalho, tendo em vista que a infecção pelo HIV atinge principalmente pessoas que integram a população economicamente ativa (PEA). Ao se promover a saúde integral das pessoas afetadas, também se torna possível diminuir o surgimento de novos casos, uma vez que os(as) pacientes se engajam em um processo ativo de prevenção de doenças oportunistas e de outras doenças sexualmente transmissíveis, com um maior cuidado em relação a sua própria saúde sexual.

Hoje, não resta dúvida sobre a relação direta entre a política de distribuição de medicamentos, a estabilização no número de novos casos e o aumento da qualidade de vida de pessoas com Aids. No entanto, sabemos que esse sucesso não é consequência somente da descoberta de novas terapias e da ampliação do acesso ao tratamento. Os inúmeros esforços dispensados e a quantidade de recursos envolvida na prevenção primária da infecção pelo HIV – seja por campanhas informativas, seja por ações das ONGs e dos serviços de saúde – servem de exemplo para o caráter multifacetado, intersetorial e interdisciplinar das respostas que a sociedade civil e o governo brasileiro vêm dando ao problema (Galvão, 2000).

Porém, o sucesso da experiência brasileira nesse campo não pode ser analisado sem levar em conta o contexto da saúde pública no país. É inegável: o que torna o caso brasileiro exemplar em relação a outros países em desenvolvimento é justamente o fato de contar com uma Constituição que pressupõe a saúde como um direito de todas as pessoas e uma obrigação do Estado, a ser garantida pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O SUS tem como princípios a integralidade da assistência, a universalidade do acesso e o controle social (Constituição Federal, título VIII, capítulo II, seção II, artigos 196 a 200). No que diz respeito especificamente à Aids, há uma política de distribuição de medicamentos, para suprir as necessidades de tratamento das pessoas que vivem com HIV/Aids, que, embora tenham acesso

1 Este texto foi elaborado a partir do artigo "As organizações não-governamentais e o acesso aos tratamentos anti-retrovirais no Brasil", de Veriano Terto Júnior e Carlos André F. Passarelli (no prelo).

2 Psicólogo, doutorando em Psicologia Clínica na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) e assessor de projetos da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia).

3 Psicólogo, doutor em Medicina Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e coordenador geral da Abia.

4 Psicóloga, doutoranda em Medicina Social na Uerj e coordenadora geral da Abia.

aos serviços de saúde, devem preencher os critérios médicos estabelecidos pelas diretrizes nacionais para acesso à terapia anti-retroviral, regulamentada por uma legislação específica. De acordo com a Lei nº 9.313/96, um grupo de especialistas deverá reunir-se pelo menos uma vez ao ano para definir e atualizar as diretrizes para o uso de medicamentos anti-retrovirais em pessoas adultas, crianças e gestantes.

O entendimento da trajetória formadora da resposta social à epidemia – que conquistou o reconhecimento internacional na área de saúde pública – e a discussão da forma como a participação popular em questões relativas ao acesso ao tratamento anti-retroviral tem influenciado as políticas públicas de saúde para o controle e o enfrentamento da epidemia de Aids permitem analisar a complexidade da resposta brasileira, bem como os novos desafios a ser enfrentados.

Medicamentos acessíveis

Em 1991, iniciou-se, nacionalmente, a distribuição gratuita do AZT, fabricado no Brasil a partir de 1993. No entanto, desde 1989, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo já distribuía gratuitamente o medicamento para os(as) pacientes de Aids no estado. Por meio de uma resolução ministerial (Resolução nº 21, de março de 1995), o Ministério da Saúde estabeleceu que providenciaria os anti-retrovirais disponíveis (AZT e Didanosina/ddI) e alguns medicamentos para as infecções oportunistas (Ganciclovir, Fluconazol, Pentamidina, Aciclovir e Anfotericina B). Em março de 1996, criou-se um comitê técnico para elaborar diretrizes para o uso dos anti-retrovirais, incluindo os inibidores de protease⁵ (Beloqui, 1998).

Em julho de 1996, na 11ª Conferência Mundial de Aids, em Vancouver, foram divulgados os resultados positivos de pesquisas utilizando a combinação de drogas anti-retrovirais. Nesse mesmo ano, em novembro, por decreto presidencial (Lei nº 9.313/96), foi garantida a distribuição gratuita de medicamentos para a Aids.

Em maio de 1999, a 52ª Assembléia Mundial da Saúde aprovou resolução que exorta os países a explorar e revisar suas opções sobre acordos internacionais, incluindo acordos comerciais, para salvaguardar o acesso aos medicamentos essenciais.

O fato de o Brasil contar com uma lei específica não significou que a distribuição de medicamentos passou a ser um direito consolidado. Em agosto de 1999, o Ministério da Saúde manifestou a necessidade de uma suplementação orçamentária para corrigir a defasagem de recursos originada pela desvalorização do real com relação ao dólar na compra de medicamentos. A mobilização

das ONGs, ocorrida em setembro em todo o país, resultou na liberação dos recursos pelo Ministério da Fazenda. O fato acabou se repetindo em novembro de 2000, com igual desfecho. Essas situações demonstram que a manutenção da distribuição gratuita dos medicamentos depende da fabricação local desses insumos, a fim de que a política atual não fique à mercê das flutuações cambiais ou da tecnologia estrangeira.

Ainda em 1999, o Decreto Presidencial nº 3.201, de 6 de outubro, definiu os casos de emergência nacional e de interesse público como critérios para licenciamento compulsório de patentes. Em 2000, laboratórios públicos e privados do Brasil já tinham capacidade e tecnologia para produzir sete dos 12 anti-retrovirais distribuídos pela rede pública de saúde. Em julho desse ano, a 13ª Conferência Mundial de Aids, em Durban, África do Sul, tornou visível a devastação promovida pela epidemia no continente africano. E também evidenciou a questão dos custos dos medicamentos e do acesso ao tratamento das populações dos países em desenvolvimento. O programa brasileiro de Aids foi destacado na conferência pela política de distribuição gratuita de medicamentos a todos(as) os(as) pacientes.

Em 2001, assistimos ao embate internacional sobre as leis de comércio exterior e os direitos de propriedade intelectual (patentes) das companhias farmacêuticas internacionais, produtoras de medicamentos essenciais e de anti-retrovirais. O Brasil teve um papel de destaque nessa discussão, tendo em vista a produção nacional dos remédios que compõem a terapia combinada para pacientes de Aids, as posições assumidas pelo Ministério da Saúde com os laboratórios estrangeiros e a mobilização da sociedade civil organizada, em consonância com o ativismo internacional.

Em janeiro de 2001, o governo dos Estados Unidos entrou com uma queixa (painel) na Organização Mundial do Comércio (OMC) contra o artigo 68º da Lei de Patentes brasileira. Argumentou-se que o artigo violava os Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Trips, na sigla em inglês) e impedia que os detentores de patentes desenvolvessem seus produtos no território brasileiro. As discussões em torno desse painel estenderam-se até o mês de julho do mesmo ano, quando, em nota conjunta dos governos estadunidense e brasileiro, foi declarado o acordo no qual os Estados Unidos retiravam a queixa contra o Brasil na OMC – sem prejuízo das diferenças de interpretação entre cada uma das partes sobre a conformidade do artigo 68 da Lei de Patentes brasileira com o acordo Trips.

5 Os anti-retrovirais são classificados em três categorias, segundo o tipo de ação sobre o vírus: inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeo; inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeo; e inibidores da protease. Uma quarta classe de medicamentos – os inibidores da fusão – vem sendo desenvolvida nos últimos anos.

6 O artigo versa sobre casos de licenciamento compulsório e diz o seguinte: "Ensejam, igualmente, licença compulsória: I – a não exploração do objeto da patente no território brasileiro por falta de fabricação ou fabricação incompleta do produto, ou, ainda, a falta de uso integral do processo patenteado, ressalvados os casos de inviabilidade econômica, quando será admitida a importação".

O governo brasileiro, por sua vez, concordou – caso julgasse necessário aplicar o artigo 68 para conceder licença compulsória de patentes cujos detentores sejam empresas estadunidenses – em notificar, antecipadamente, o governo dos Estados Unidos e dar-lhe oportunidade adequada para conversações prévias sobre o tema. Isso quase chegou a acontecer durante as negociações entre o governo brasileiro e duas multinacionais responsáveis pela produção de medicamentos que compõem a terapia combinada contra a Aids.

Em 22 de agosto, após seis meses de negociação com a empresa suíça Hoffman-La Roche, detentora da patente do Nelfinavir, o Ministério da Saúde anunciou que licenciaria compulsoriamente a patente desse medicamento, para que sua versão genérica pudesse ser produzida pelo laboratório Farmanguinhos, da Fundação Oswaldo Cruz. Foi a primeira vez, desde que a lei de patentes foi promulgada em 1996, que o governo brasileiro pôs em prática o artigo 68. No entanto, o laboratório suíço recuou em sua posição e ofereceu uma redução significativa no preço do medicamento, demovendo o Ministério da Saúde do processo de licença compulsória.

As mudanças no governo federal, ocorridas em janeiro de 2003, não alteraram substancialmente a relação entre o Ministério da Saúde e as companhias farmacêuticas. Até agora, o governo de Luiz Inácio Lula da Silva tem dado continuidade ao trabalho iniciado anteriormente, adotando, no entanto, uma postura mais afirmativa no que diz respeito à necessidade de licença compulsória de medicamentos patenteados com vistas a baratear os custos de produção de fármacos e, ao mesmo tempo, permitir a importação daqueles que não são produzidos localmente de fabricantes de outros países, tal como a Índia. Essa vontade política se traduz na publicação do Decreto Presidencial nº 4.830, de 4 de setembro de 2003, que dispõe sobre os critérios e normas para concessão de licença compulsória.

No plano internacional, as posições do governo dos Estados Unidos e das indústrias farmacêuticas provocaram forte descontentamento em várias partes do mundo.

Ainda em 2001, o Brasil apresentou uma resolução à Comissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), sobre o direito de acesso aos medicamentos a preços acessíveis, no contexto da epidemia da Aids. A moção recebeu o apoio de 52 países, com uma única abstinência: Estados Unidos. Em junho, por ocasião da realização da Sessão Especial da Assembleia Geral da ONU sobre HIV/Aids, a questão do acesso aos tratamentos em países em desenvolvimento ocupou lugar de destaque. O resultado foi a criação do Fundo Global de Combate à Aids, Tuberculose e Malária, que visa auxiliar os governos de países pobres no enfrentamento dessas enfermidades.

Na 4ª Conferência Ministerial da OMC, ocorrida em Doha, Catar, em novembro daquele ano, foi aprovada por unanimidade a declaração, proposta pelo Brasil, de que o acordo Trips não deve se sobrepor aos interesses de saúde pública dos países membros.

É importante frisar que inúmeras manifestações ocorreram em todo o mundo, com o intuito de pressionar os governos a fim de que flexibilizassem as prerrogativas do Trips em favor da saúde pública dos países em desenvolvimento. A produção brasileira de versões genéricas e similares dos medicamentos anti-retrovirais e a situação dos países africanos serviram de mote para toda essa mobilização.

Entraves e inquietações

Enquanto o Brasil e sua política de distribuição de medicamentos anti-retrovirais alcançavam projeção internacional, os desafios da prevenção e da assistência mantiveram-se presentes e, muitas vezes, sem encontrar respostas eficazes. Se, por um lado, os indicadores apontam para o processo de estabilização da epidemia, algumas pesquisas comportamentais apontam para o recrudescimento das práticas de sexo desprotegido, principalmente em grupos menos informados, marcados pela exclusão econômica, sem mencionar a pequena quantidade de estudos que permitam mapear a infecção pelo HIV no país (cf. Pimenta *et al.*, 2002).

Assim, apesar do êxito da política brasileira de medicamentos – uma das bandeiras do movimento social organizado –, não foi possível diminuir deficiências importantes no campo do tratamento. A descontinuidade na oferta dos exames de CD-4 e de carga viral⁷ tem se transformado em um dos emblemas da dificuldade do processo de descentralização, gerando atritos na relação entre as três esferas de gestão do SUS (federal, estadual e municipal) e reformulações no consenso técnico sobre tratamento anti-retroviral, exigindo da sociedade civil uma constante e trabalhosa vigilância.

A forma como os recursos financeiros vêm sendo levantados e alocados também tem orientado o debate sobre os rumos da resposta à epidemia de Aids. O governo brasileiro, por meio do Ministério da Saúde, assinou dois acordos de empréstimo com o Banco Mundial para o financiamento das ações de prevenção e controle da doença. O primeiro projeto (conhecido por Aids I), executado entre 1993 e 1998, teve o valor total de US\$ 250 milhões (US\$ 160 milhões provenientes do empréstimo e US\$ 90 milhões referentes à contrapartida nacional). O segundo acordo (Aids II), que foi assinado em 1998 para ser executado até o fim de 2002, teve o valor total de US\$ 300 milhões – US\$ 165 milhões provenientes do empréstimo e US\$ 135 milhões da contrapartida nacional (Galvão, 2002). Um terceiro empréstimo (Aids III) foi aprovado para o período de 2003–2006, no valor de US\$ 200 milhões (metade do Banco Mundial e metade do governo).

7 Trata-se de exames laboratoriais que monitoram a evolução da infecção pelo HIV. As contagens de CD-4, um tipo de linfócito que tem o seu número reduzido em pacientes infectados(as) pelo HIV, e da quantidade de cópias de HIV circulantes no sangue (carga viral) são indicadores que orientam a necessidade ou não de mudanças nos esquemas terapêuticos.

Mesmo considerando que os recursos provenientes desses acordos representam apenas 8% do montante gasto pelo governo no controle da epidemia (dados da PN-DST/Aids), tal dependência do dinheiro externo é motivo de inquietação, uma vez que grande parte das ações de prevenção é exclusivamente financiada por essa fonte. A maior parte dos recursos dos orçamentos da União, dos estados e dos municípios destinada ao controle da Aids é gasta na compra de medicamentos e em outras ações no campo da assistência.

O processo de descentralização das ações em HIV/Aids do governo federal, iniciado ainda no segundo acordo de empréstimo, forçou a discussão sobre a prevenção da doença no SUS e sobre formas de financiamento com recursos próprios. Descentralização e sustentabilidade passaram a ser o foco de preocupação do movimento social, dos organismos governamentais e de outros setores envolvidos com a epidemia, mas ainda carecem de discussão mais aprofundada.

Se existem sérios entraves no que diz respeito à continuidade das ações de assistência e tratamento dentro de um sistema marcadamente assistencial e curativo, o que se pode esperar quando se planeja que o SUS incorpore o trabalho de prevenção? Neste cenário, como avaliar e garantir o trabalho realizado pelas organizações comunitárias? Quais as interfaces concretas e programáveis que podem ser formadas entre as ONGs e o SUS? Quais são as perspectivas e propostas para se alcançar a sustentabilidade política, institucional e financeira das respostas sociais ao HIV/Aids? Quais os modelos de desenvolvimento para o campo da saúde que efetivamente apostam na integralidade das ações, sem dissociar a prevenção da assistência? Quais são os atores que devem assumir um papel protagonista, visando enfrentar a epidemia em uma perspectiva intersetorial?

Não é o objetivo deste texto encontrar respostas para todas essas questões. No entanto, sua formulação parte da premissa de que uma das perspectivas possíveis para a manutenção e o aprimoramento da resposta brasileira ao HIV/Aids é a via do SUS e da aproximação das organizações que atuam na área ao movimento sanitário. Grande parte das conquistas no acesso aos tratamentos se deu graças ao cumprimento e exercício (muitas vezes provocados pelo Poder Judiciário, a bem da verdade) das prerrogativas e princípios que estão na base do SUS. Portanto, cabe uma análise mais aprofundada da forma como a saúde pública está organizada no Brasil e como a Aids se insere nessa proposta.

Quando a Constituição Federal foi promulgada, em 1988, e quando a Lei Federal nº 8.080/90 foi sancionada, regulamentando a implantação do SUS, os movimentos sociais comemoraram a possibilidade de realizar o sonho da saúde para todas as pessoas, com qualidade e participação da sociedade. Será preciso andar muito para que o sonho se transforme em realidade.

Afinal, se considerarmos que a lei que dispõe sobre a regulamentação do SUS foi promulgada em setembro de 1990, estamos falando de uma instituição pública de apenas 13 anos

de existência, que veio substituir um modelo extremamente centralizado, rígido, assistencialista e corporativo de atenção à saúde. Porém, o SUS já é efetivo e, com avanços e retrocessos, tem sido o espaço no qual a saúde pública se articula com os ideais democráticos.

Justamente a existência e o cumprimento de um princípio que promova a universalidade do acesso à saúde foi colocado como a possibilidade de fracasso do programa brasileiro de Aids pelos técnicos do Banco Mundial. Isso ocorreu quando da decisão política do governo brasileiro de distribuir remédios a todos(as) os(as) pacientes, segundo os critérios estabelecidos a partir de um consenso médico.

Já no início da década de 1980, previsões da mesma instituição apontavam como suicida o fato de a saúde no Brasil ter o valor de um direito universal. Para esses técnicos, um sistema de saúde baseado nesse princípio poderia levar a um desastre nas contas públicas no país (Mattos *et al.*, 2001). Em mais um relatório publicado na segunda metade da década de 1990, o Banco Mundial desencoraja a distribuição de anti-retrovirais, ao seguir uma lógica de custo/benefício, segundo a qual seria mais barato investir na prevenção, colocando como inviável, econômica e estruturalmente, a distribuição de medicamentos em países em desenvolvimento (World Bank, 1997).

Os(as) ativistas brasileiros(as) sempre consideraram inaceitável qualquer avaliação de relação custo/benefício que possa simplesmente deixar morrer sem remédios todas as pessoas com Aids. A conquista brasileira de tratar as pessoas com HIV/Aids, segundo critérios médicos previamente definidos e ratificados em lei (Lei Federal nº 9.313/96), contraria as expectativas do Banco Mundial e de outras agências internacionais. E, mesmo assim, consolida-se como uma experiência reconhecidamente bem-sucedida no cenário da luta contra a pandemia da aids. O que se confronta nesse caso é, de um lado, fazer valer um direito constitucional e imbuir o Estado de um compromisso que lhe diz respeito, a oferta de uma saúde de qualidade, e, de outro, promover o modelo neoliberal do Estado mínimo que delega à iniciativa privada a oferta de serviços de seguridade social, de saúde e educação.

Além da universalidade e gratuidade do acesso, a integralidade da atenção também é um princípio fundamental no que vem se constituindo como o campo da promoção à saúde. Mas é no princípio que pressupõe a existência de instâncias de controle social do SUS que se encontra a possibilidade de efetivação de políticas de saúde pública. A participação popular é a condição que não só legitima, mas também, principalmente, torna possível e viável o sucesso – seja pelos conselhos de saúde (municipal, estadual ou federal), seja na esfera das entidades da sociedade civil, ou, ainda, no âmbito dos movimentos de defesa de direitos civis (movimento das classes trabalhadoras, dos sem-terra, feminista, homossexual).

A articulação de luta das pessoas que vivem com HIV/Aids tem sido, a duras penas, o depositário das expectativas de um sem-número de atores. Desde aquelas populações com pouco ou nenhum acesso aos serviços de saúde até as instâncias mais ativas do governo, as ONGs recebem em suas sedes e atingem, por meio de intervenções comunitárias, um contingente enorme de pessoas, que busca apoio jurídico, oportunidades de interação social, capacitação ou, principalmente, espaços de interlocução política.

Arenas de embates políticos

O recurso ao Poder Judiciário foi um dos meios pelos quais os(as) pacientes de Aids procuraram (e ainda procuram) fazer valer o seu direito com relação a uma atenção integral – que inclui a oferta de medicamentos e a realização de exames complementares pela rede pública de saúde. Tal atuação vem se traduzindo em ações coletivas solicitadas por entidades de defesa dos direitos humanos ou mandados de segurança impetrados pelo Ministério Público.

A partir do fim da década de 1980, desde o momento em que o AZT passou a ser utilizado em pacientes com Aids, não foram poucas as ações impetradas na Justiça para garantir acesso a medicamentos. Orientados(as) pelas assessorias jurídicas de ONGs, pacientes de Aids conseguiram o reconhecimento do direito à assistência, passando a receber tratamentos e remédios no serviço público de saúde.

Essa modalidade de ativismo não foi promovida e organizada somente a partir do momento em que se vislumbrava a possibilidade de obter medicamentos ou acessar exames complementares para pacientes de Aids. Desde os primeiros anos da epidemia até hoje, as assessorias jurídicas das ONGs se vêem às voltas com os tribunais para impedir e denunciar situações que envolvem a realização compulsória de testes para a Aids em determinados grupos sociais (como profissionais do sexo, por exemplo) e para admissão em empregos e concursos públicos.

Além dessas mobilizações, outras ações visam à elaboração e à aprovação de projetos de lei que dêem conta das necessidades das pessoas que vivem com Aids. Um exemplo pode ser encontrado na forma como o movimento social lidou com a questão envolvendo a relação de usuários(as) com as mantenedoras de planos de saúde. Nesse caso, já se evidenciava o papel protagonista dos(as) pacientes de Aids em uma questão que afligia uma diversidade de usuários(as) que sofriam de outras patologias. Em 1997, quando ainda não havia sido regulamentada a nova legislação sobre os planos de saúde, muitas seguradoras não ofereciam os benefícios para um tratamento adequado. O ativismo em Aids é responsável por grande parte das conquistas nessa arena, colocando a questão na pauta do movimento sanitário e do Congresso Nacional.

Referência positiva

Na luta por uma atenção mais integral, que incluía, além dos medicamentos, todos os exames necessários para um melhor acompanhamento da evolução clínica da Aids, um episódio recente ilustra a forma como o acesso ao Poder Judiciário pode modificar situações que contrariam os interesses do público usuário. Em julho de 2000, organizações comunitárias do estado de São Paulo entraram com representação no Ministério Público Federal, solicitando a realização de testes laboratoriais de genotipagem pela rede pública de saúde. São exames realizados para identificar as mutações genéticas do HIV, com vistas a avaliar a resistência do vírus ao medicamento e orientar novas condutas terapêuticas.

Nesse ínterim, o governo federal montou uma rede nacional de laboratório para a realização desses exames (Renageno), estabelecendo critérios técnicos que definem quem pode se beneficiar com a realização do teste. O Ministério da Saúde o recomenda para pacientes com primeira falha terapêutica, com

um esquema medicamentoso que incluía o uso de um inibidor de protease. A representação civil reivindicava que o exame fosse disponibilizado para pacientes com repetidas falhas terapêuticas, mesmo que não tivessem em uso de inibidor da protease.

Durante o procedimento jurídico, que durou mais de um ano e meio, o juiz Aroldo José Washington, da 4ª Vara da Justiça Federal em São Paulo, determinou que as três esferas de gestão do SUS (o Ministério da Saúde e as secretarias estadual e municipal de Saúde) implementassem “o exame de genotipagem do vírus da imunodeficiência humana (HIV-1), no âmbito do Sistema Único de Saúde, para todos os pacientes portadores deste vírus”.

Assim, o direito à vida e o princípio de universalidade do SUS são imperiosos em relação às recomendações de ordem técnica ou econômica, mas só se fazem cumprir se a sociedade civil organizada exerce influência sobre a opinião pública e recorre, de forma ágil, às instâncias competentes.

No entanto, não é só na arena jurídica que se travam as lutas das pessoas que vivem com HIV/Aids. A mobilização das ONGs também ocupa espaços públicos, com vistas a dar visibilidade às questões que envolvem o desrespeito aos direitos e discriminação dos(as) pacientes.

O que chama a atenção nesses acontecimentos é justamente a proximidade entre o movimento social e as instâncias governamentais (não significa ser uma proximidade isenta de conflitos) e a rapidez com que os grupos organizam as manifestações em várias cidades do país.⁸ Seria possível supor a ação do movimento social em favor dos interesses de determinados setores do governo – o que não é uma interpretação de todo descabida. Mas é preciso considerar também que o trabalho conjunto e articulado das ONGs envolvidas nessa temática consegue garantir respostas efetivas às suas reivindicações. Como exemplo, nas duas vezes em que saíram às ruas para protestar contra a ausência de recursos para a aquisição dos medicamentos, os(as) ativistas tiveram suas reivindicações atendidas.

Como é costumeiro nos debates que envolvem relações comerciais entre países, toda a discussão parece acontecer em um espaço que não toca, nem levemente, na vida cotidiana de pobres mortais que não circulam pelas mesas onde os embates acontecem. Diante da ameaça de falta de remédios nas prateleiras do serviço, o(a) usuário(a) sente, de forma imediata, quais são as suas reais necessidades. Mas, na hora de entender como as discussões políticas travadas em instâncias internacionais influenciarão na qualidade de seu tratamento, faltam-lhe elementos que dêem consistência às suas opiniões e, conseqüentemente, ao debate, o que pode gerar certa imobilidade. No entanto, o(a) usuário(a) tem a experiência e conhece, visceralmente, o impacto das políticas e dos acordos comerciais.

A julgar pelo calor do debate internacional sobre as patentes e pelo preço que muitos países e indivíduos pagam pelos seus tratamentos – justamente por causa de questões envolvendo propriedade intelectual e comércio –, estamos diante de impasses que necessitam de soluções imediatas. Afinal, como serão adquiridas e distribuídas as novas drogas que comporão o tratamento anti-retroviral? Como ficam aquelas que ainda estão patenteadas e, portanto, ainda pesam nas contas públicas? Quais as estratégias que serão efetivamente adotadas para minimizar ou tratar os efeitos colaterais causados pelos medicamentos anti-retrovirais disponíveis? Que tipo de resposta o movimento social pode

esperar da área de ciência e tecnologia nacional, diante das regras postas à mesa? Como fazer com que um número maior de pacientes possa se beneficiar de exames de última geração, cujo acesso tem sido restringido por questões técnicas aliadas a fatores econômicos? Como se posicionarão os grupos ativistas diante das alternativas que se vislumbram para os países pobres, como o Fundo Global de Combate a Aids, Tuberculose e Malária? Com certeza, a existência desse fundo não diminui a importância de que sejam pensadas alternativas para amenizar, significativamente, o impacto das convenções de comércio exterior e propriedade intelectual no cotidiano das pessoas doentes de Aids dos países em desenvolvimento.

Relações delicadas

Embora não pareça opinião unânime, as recentes conquistas nos mais diferentes fóruns internacionais de discussão são fruto da qualidade do diálogo entre a sociedade civil e o governo. Mas não podemos ter a ilusão de que esse seja um relacionamento tranquilo e sem contradições, o que evidencia a necessidade de amplos debates sobre temas conjunturais diretamente relacionados à vulnerabilidade das populações ao HIV.

O Brasil ainda precisa rever sua lei de patentes e também participar mais ativamente nas revisões futuras dos acordos no âmbito do Trips, sempre buscando fazer prevalecer os interesses públicos nacionais sobre as pressões internacionais dos países ricos e das indústrias multinacionais. Esse é um grande desafio, que, para ser vencido, deve contar com a mobilização e participação de diversos setores do governo e da sociedade, incluindo a academia e o setor privado, e não apenas de um ou dois movimentos sociais, isoladamente.

O ativismo em Aids surge em sinergia com a redemocratização do país e com a organização do SUS, modelo pactuado e gestado no âmago de diversos movimentos sociais (Parker *et al.*, 1999). Da mesma forma, a política de distribuição universal de anti-retrovirais no Brasil não é um privilégio dos pacientes de Aids, mas um direito conquistado que pode e deve ser estendido a todas as epidemias e doenças atendidas pela saúde pública. O mesmo é verdadeiro para a implementação das políticas públicas no campo da prevenção e para o seu aprimoramento.

O enfrentamento da Aids tem, no entanto, demonstrado que doses de criatividade, ousadia e determinação são necessárias para a construção de respostas efetivas. Para tanto, foi necessário que o governo desobedecesse aos conselhos de especialistas internacionais em saúde pública – que diziam não ser viável a distribuição de anti-retrovirais num país pobre e com tantos problemas estruturais (Attaran, 2001). Mas também foi importante que, em diversos momentos, a sociedade civil e as pessoas com HIV/Aids fossem às ruas reclamar seus direitos, numa luta que ainda está longe de terminar.

8 Caberia aqui uma análise do papel desempenhado pelas ferramentas da informática, uma vez que grande parte das comunicações entre os grupos para essas mobilizações ocorreu por meio da Internet e do correio eletrônico.

A Aids tem demonstrado ser uma epidemia dinâmica que apresenta desafios freqüentes, e, portanto, as respostas e iniciativas para seu enfrentamento devem contemplar esse dinamismo e a urgência da epidemia. Em vez de limitar, as discussões e as decisões sobre os rumos da epidemia e seus determinantes (comércio exterior, propriedade intelectual, desigualdades sociais, saúde sexual e reprodutiva, formas de prazer) devem estimular a criatividade, a originalidade e a solução de problemas, a fim de garantir a vida como objetivo inegociável.

Vale repetir: pode parecer que, hoje, no Brasil, a luta está terminada e coroada de êxitos e que, agora, só resta estabelecer um plano de ação que consiga sustentar, nos moldes do pragmatismo neoliberal, os louros dessa conquista. O sucesso da política brasileira de combate à epidemia do HIV/Aids só poderá ser entendido como tal se todos e todas se mantiverem alertas para o fato de que, à proporção que a doença se alastra nas comunidades mais empobrecidas e vulneráveis – portanto, com menores condições de enfrentamento –, o governo e a sociedade civil organizada terão de rever, de forma continuada, solidária e criativa, suas posições e possibilidades de interlocução, no longo caminho que ainda temos pela frente. ■

Referências

- ATTARAN, Amir. Resistir à Aids e à insensatez. *Jornal do Brasil*, Rio de Janeiro, p. 13, 5 ago. 2001.
- BELOQUI, Jorge. Para uma palestra sobre medicação de Aids. In: ABIA. *Treinamento: temas para discussão*. Rio de Janeiro: Abia, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. PN-DST/Aids. *Aids – Boletim Epidemiológico*, ano XVI, n.1, (semanas epidemiológicas 14ª a 52ª de 2002), 2003.
- _____. Ministério da Saúde. PN-DST/Aids. *National Aids drug policy*. Brasília, 2002.
- GALVÃO, Jane. *1980–2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro: Abia, 2002. (Coleção Abia: Políticas Públicas e Aids, nº 2)
- _____. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: Abia; São Paulo: Editora 34, 2000.
- MATTOS, Ruben; TERTO Jr., Veriano; PARKER, Richard. *As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia, 2001. (Coleção Abia: Políticas Públicas e Aids, nº 1)
- PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron. Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva. In: _____. (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia; São Paulo: Editora 34, 1999, p. 7-25.
- PIMENTA, Maria Cristina; PASARELLI, Carlos André F.; BRITO, Ivo; PARKER, Richard. As pesquisas sobre sexualidade e Aids no Brasil: entre a demografia e a cultura sexual (1980–2000). In: *Pesquisa em DST/Aids: determinantes sócio-demográficos e cenários futuros*, 2002, Rio de Janeiro. Anais. Rio de Janeiro: Abia, 2002, p. 47-56.
- WORLD BANK. *Confronting Aids: public priorities in a global epidemic*. Washington: World Bank, 1997.