

VII ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITO E SAÚDE

FRANCIELLE BENINI AGNE TYBUSCH

JANAÍNA MACHADO STURZA

LITON LANES PILAU SOBRINHO

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria - CONPEDI

Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU - São Paulo

Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC - Santa Catarina

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa - Pará

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG - Goiás

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos - Rio Grande do Sul

Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio - Rio de Janeiro

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Fernando Passos - UNIARA - São Paulo

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo

Secretarias

Relações Institucionais:

Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia

Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal

Comunicação:

Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe

Relações Internacionais para o Continente Americano:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do sul

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM - São Paulo

Relações Internacionais para os demais Continentes:

Profa. Dra. Gina Vidal Marcílio Pompeu - UNIFOR - Ceará

Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI - Santa Catarina

Eventos:

Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo

Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina

Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato - Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

D597

Direito e saúde [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Francielle Benini Agne Tybusch; Janaína Machado Sturza; Liton Lanes Pilau Sobrinho – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5648-946-9

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: A pesquisa jurídica na perspectiva da transdisciplinaridade

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Direito. 3. Saúde. VII Encontro Virtual do CONPEDI (1: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



VII ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITO E SAÚDE

Apresentação

Esta obra, que faz parte do Grupo de Trabalho de Artigos “Direito e Saúde”, é originada de mais um evento organizado pelo Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito (CONPEDI), que congrega as temáticas e trabalhos desenvolvidos pelos pesquisadores da área do Direito das mais diversas localidades nacionais, e neste evento, de forma virtual. Os resumos são fruto do VII Encontro Virtual do CONPEDI, com o tema central: Inclusão e Transdisciplinaridade, realizado nos dias 24 a 28 de junho de 2024.

Passa-se a uma breve apresentação dos trabalhos:

No artigo intitulado “JUDICIALIZAÇÃO DO TRATAMENTO DOMICILIAR (HOME CARE) NA SECRETARIA ESTADUAL DA SAÚDE DO RIO GRANDE DO SUL” de autoria de Marcia Andrea Bühring e Fabio de Freitas Floriano busca-se examinar a jurisprudência pátria, a doutrina, os artigos sobre o tema home care e os dados obtidos pela Assessoria Jurídica (AJ) da SES/RS, realizando-se uma análise crítica sobre a mencionada situação.

Os autores José Adelar de Moraes, Tereza Rodrigues Vieira e Horácio Monteschio no artigo intitulado “TUTELA JURISDICIONAL DAS PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS RARAS E O ACESSO AOS MEDICAMENTOS ÓRFÃOS” visam destacar a eficácia da tutela jurisdicional no acesso aos medicamentos órfãos para pessoas portadoras de doenças raras.

No artigo intitulado “O PROCESSO ESTRUTURAL COMO INSTRUMENTO DE APERFEIÇOAMENTO DA INTERVENÇÃO DO PODER JUDICIÁRIO NA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE NO MARANHÃO” de autoria de Felipe Costa Camarão, Sérgio Felipe de Melo Silva e Taynah Soares de Souza Camarao tem como objetivo investigar se o processo estrutural é capaz aperfeiçoar a prestação jurisdicional na seara da judicialização da saúde pública.

Os autores Ruan Patrick Teixeira Da Costa e Sandro Nahmias Melo no trabalho intitulado “A BANALIDADE DO MAL E A PANDEMIA DA COVID-19 NA CIDADE DE MANAUS /AM” visam traçar um paralelo entre a banalidade do mal (conceito tratado por Hannah Arendt) existente na sociedade e os desdobramentos da pandemia do novo coronavírus

(covid-19), a qual atingiu praticamente todos os países do globo terrestre, resultando na morte de milhões de pessoas e um colapso nos sistemas de saúde, que não estavam preparados para um evento dessa magnitude.

No artigo intitulado “A CONCRETIZAÇÃO DO DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE PELO ESTADO DE BEM-ESTAR SOCIAL: OS DESAFIOS DA SAÚDE PÚBLICA” os autores Maria Eduarda Granel Copetti e José Francisco Dias Da Costa Lyra visam refletir sobre a concretização do direito fundamental à saúde pelo Estado de Bem-Estar Social, a partir de uma observação da obra “Do mágico ao social”, de autoria de Moacyr Scliar.

As autoras Nair de Fátima Gomes e Tereza Rodrigues Vieira no trabalho intitulado “A TUTELA JURÍDICA COMO INSTRUMENTO DE INCLUSÃO E IGUALDADE PARA PESSOAS OBESAS OU COM SOBREPESO NO BRASIL” tem por objetivo analisar a falta de atenção, os desafios e o apoio aos indivíduos obesos ou com sobrepeso, segundo a perspectiva da dignidade humana como direito fundamental dessas pessoas estereotipadas e estigmatizadas pela sociedade em geral.

No artigo intitulado “DIREITO À SAÚDE E POLÍTICAS PÚBLICAS: UMA ANÁLISE DECOLONIAL DA INCLUSÃO DE CORPOS TRANSEXUAIS NAS POLÍTICAS DE SAÚDE” as autoras Janaína Machado Sturza, Cláudia Marília França Lima Marques e Gabrielle Scola Dutra tem como objetivo debater sobre o desenho das políticas públicas a partir do pensamento decolonial.

As autoras Maria Eduarda Granel Copetti e Charlise Paula Colet Gimenez no artigo intitulado “A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA ENQUANTO PRINCÍPIO DE GARANTIA DO DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE” visam explorar a exigibilidade do Direito à Saúde a partir do princípio da dignidade da pessoa humana, em uma tentativa de elaborar ações voltadas ao exercício eficiente da cidadania, possibilitando à sociedade reduzir as desigualdades e garantir o bem-estar da população. Logo, o direito à saúde no Brasil, conforme destaca a Constituição Federal de 1988, é um direito de todos e um dever do Estado, fundamentado no que preza o artigo 196 da Constituição e assegurado por meio de políticas econômicas e sociais que almejam à redução do risco de doença e ao acesso igualitário e universal aos serviços e ações para sua proteção e recuperação.

No artigo intitulado “A EVOLUÇÃO DA POLÍTICA DE VACINAÇÃO CONTRA A COVID-19 À LUZ DOS DESAFIOS HISTÓRICOS E DAS DISTORÇÕES

INFORMATIVAS” de autoria de Vera Lúcia Pontes explora os normativos da política de vacinação contra a Covid-19, com análise das distinções entre a pandemia Covid-19 e o evento Revolta da Vacina de 1904.

Os autores Marta Rodrigues Maffei, Wilson Salgado Jr e Vinicius de Paula Pimenta Salgado no trabalho intitulado “CIRURGIA BARIÁTRICA NÃO REGULAMENTADA PELO CFM: LIMITES DA ATUAÇÃO DO PODER JUDICIÁRIO” visam analisar as controvérsias jurídicas da responsabilidade civil do médico cirurgião bariátrico em procedimentos não regulamentados pelo Conselho Federal de Medicina (CFM).

No trabalho intitulado “GORDOFOBIA E PESOCENTRISMO: OS PERCURSOS DA INVISIBILIDADE DOS DIREITOS DA PESSOA OBESA” de autoria de Tais Martins, Paulo de Tarso de Oliveira Tavares e Robson Luiz Souza visa abordar a obesidade de forma eficaz requer uma compreensão abrangente de todos esses elementos e um enfoque multidisciplinar que envolva não apenas a medicina, mas também a nutrição, a psicologia, a política pública, direito, psicologia e outros campos.

Os autores o trabalho intitulado “GORDOFOBIA, ALIMENTOS ULTRAPROCESSADOS E AS CARÊNCIAS LEGISLATIVAS SOBRE A OBESIDADE” de autoria de Tais Martins, Paulo de Tarso de Oliveira Tavares e Robson Luiz Souza visa analisar a gordofobia e a obesidade, assuntos abrangentes e desafiadores.

No trabalho “JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE: O EMBATE DOUTRINÁRIO ENTRE O EXCESSO DA INSTITUTO DA JUDICIALIZAÇÃO CONTRA A UTILIZAÇÃO DESTE PARA GARANTIA DA SAÚDE” de autoria de Ana Paula dos Santos Ferreira, Krishina Day Carrilho Bentes Lobato Ribeiro tem por objetivo investigar o fenômeno da Judicialização da Saúde, e para tal se utiliza do estudo de duas correntes, as quais posicionam-se de maneira favorável e contrária à Judicialização.

O autor Douglas Loroza Farias no artigo intitulado “NOVOS CONTORNOS DO DIREITO À SAÚDE E ALTERIDADE INDÍGENA” procura propor a ampliação dos contornos do direito à saúde dos povos indígenas, de modo a abarcar as exigências de tratamento diferenciado impostas pela alteridade.

No artigo “O CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E O DIREITO À INFORMAÇÃO NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE: A CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA PARA DECIDIR” de autoria de Daniela Zilio tem como objetivo discorrer sobre o consentimento livre e esclarecido como objeto de exteriorização da autonomia do

paciente, coadunado ao direito à informação na relação médico-paciente, imprescindível na construção da autonomia para decidir.

Os autores Gabriele Ana Paula Danielli Schmitz e Matheus Luiz Sbardeloto no trabalho intitulado “O DIREITO FUNDAMENTAL À VIDA DIGNA: UMA ANÁLISE DO USO DO CANABIDIOL E DO TETRAHIDROCANABINOL A PARTIR DAS DECISÕES JUDICIAIS PROFERIDAS PELO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL E SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA” tem por objeto a análise do uso dos compostos naturais canabidiol (CBD) e tetrahydrocannabinol (THC) para fins medicinais.

No artigo intitulado “OS IMPACTOS DA AUSTERIDADE NEOLIBERAL NA GARANTIA DO ACESSO À SAÚDE NO BRASIL” de autoria de Luanna da Costa Santos e Suzy Elizabeth Cavalcante Koury tem como objetivo analisar os impactos da austeridade neoliberal instituída pela Emenda Constitucional 95/2016 na garantia do direito à saúde no Brasil.

Os autores Caroline Regina dos Santos e Nivaldo Dos Santos no trabalho intitulado “PATENTE DE INVENÇÃO NO SETOR FARMACEUTICO E O CONTRATO DE COMPARTILHAMENTO DE RISCOS PARA O ACESSO A MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO NO BRASIL” tem como objetivo apresentar conceitos da patente de invenção no setor farmacêutico, o panorama histórico mundial e no Brasil sobre o acesso a medicamentos.

No artigo intitulado “PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS E DECISÕES AUTOMATIZADAS NA ÁREA DA SAÚDE: DESAFIOS EM RELAÇÃO À TELETRIAGEM MÉDICA” de autoria de José Luiz de Moura Faleiros Júnior e Vanessa Schmidt Bortolini tem como objetivo analisar os aspectos jurídicos da teletriagem, projetando adaptações legais e tecnológicas necessárias para fortalecer a prática médica remota e garantir a segurança e a privacidade dos pacientes.

Desejamos uma boa leitura!

Francielle Benini Agne Tybusch (Universidade Federal de Santa Maria - UFSM)

Janaína Machado Sturza (Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI)

Liton Lanes Pilau Sobrinho (Universidade do Vale do Itajaí/Universidade de Passo Fundo - UPF)

**CIBERATIVISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE: A INTERNET COMO
ESTRATÉGIA DE CONSOLIDAÇÃO DE DIREITOS E PROMOÇÃO DE
POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE PARA AS PESSOAS DIAGNOSTICADAS
COM DOENÇAS RARAS NO BRASIL**

**CYBERACTIVITY AND PUBLIC POLICIES IN HEALTH: THE INTERNET AS A
STRATEGY FOR CONSOLIDATING RIGHTS AND PROMOTING PUBLIC
HEALTH POLICIES FOR PEOPLE DIAGNOSED WITH RARE DISEASES IN
BRAZIL**

**Rafael Santos de Oliveira ¹
Ediani Da Silva Ritter ²
Marcelo Trindade da Fonseca ³**

Resumo

Os movimentos sociais sempre existiram, mas com o advento da internet ganharam características diferentes e passaram a atuar com estratégias virtuais. Estes novos movimentos, conhecidos como ativismo digital ou ciberativismo, parecem estar sendo utilizados como ferramenta de surgimento ou recrudescimento de movimentos sociais ligados à luta das pessoas com doenças raras no Brasil. Este artigo tem como objetivo geral investigar a evolução dos movimentos sociais com a chegada da internet, especialmente dos movimentos ligados à saúde das pessoas diagnosticadas com doenças raras no Brasil, para responder se há um ativismo digital em prol de direitos e políticas públicas para essa parcela da população brasileira. Para tanto, foi utilizada a revisão bibliográfica com base na técnica Quali-Quantitativa. O artigo é dividido em duas partes, sendo cada uma delas composta por dois subcapítulos. Os resultados da pesquisa realizada demonstram que existe um ativismo digital realizado por e para as pessoas com doenças raras no Brasil. A pesquisa revelou que: o ativismo realizado por uma parcela da população foi propiciado pelo advento da internet; o ciberativismo é realizado por uma multiplicidade de atores; o ativismo digital se dá principalmente pelo uso das mídias digitais; o Instagram é a rede mais utilizada pelos entrevistados; o que mais motiva o ativismo digital é a rápida difusão das informações e a possibilidade de engajamento de pessoas à causa; a atuação não se restringe ao mundo virtual e que as políticas públicas foram conquistadas com auxílio do ciberativismo.

¹ Doutor em Direito pela UFSC. Mestre em Direito pela UFSM. Professor associado do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: rafael.oliveira@ufsm.br

² Mestranda em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Maria. Especialista em Direito Público pela ESMAFE/RS. Advogada. E-mail: edianiritter@hotmail.com

³ Mestrando em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Especialista em Ciências Penais e Criminologia (FAPAS). Especialista em Educação Ambiental (UFSM). E-mail: marcelo1206@gmail.com

Palavras-chave: Movimentos sociais, Ciberativismo, Políticas públicas, Doenças raras, Internet

Abstract/Resumen/Résumé

Social movements have always existed, but with the advent of the internet they gained different characteristics and began to act with virtual strategies. These new movements, known as virtual activism or cyberactivism, seem to be being used as a tool for the emergence or resurgence of social movements linked to the struggle of people with rare diseases in Brazil. The general objective of this article is to investigate the evolution of social movements with the arrival of the internet, especially movements related to the health of people diagnosed with rare diseases in Brazil, to answer whether there is digital activism in favor of rights and public policies for this segment of the Brazilian population. For that, a bibliographic review was used based on the Quali-Quantitative technique. The article is divided into two parts, each consisting of two subchapters. The results of the research carried out demonstrate that there is digital activism carried out by and for people with rare diseases in Brazil. The survey revealed that: activism carried out by a portion of the population was facilitated by the advent of the internet; cyberactivism is carried out by a multiplicity of actors; digital activism is mainly due to the use of digital media; Instagram is the network most used by respondents; what most motivates digital activism is the rapid dissemination of information and the possibility of engaging people in the cause; action is not restricted to the virtual world and that public policies were conquered with the help of cyberactivism.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Social movements, Cyberactivism, Public policy, Rare diseases, Internet

1 INTRODUÇÃO

Os movimentos sociais sempre foram a força motriz das mudanças sociais, da luta por direitos e políticas públicas no Brasil. O movimento que deu origem à Reforma Sanitária na década de 70 – 80 é exemplo de como a sociedade organizada e com objetivos comuns consegue lutar por direitos e políticas públicas.

Com o advento da internet, em especial das mídias sociais, os movimentos sociais migraram em parte para o mundo virtual. O movimento social contemporâneo tem encontrado na internet uma nova forma de difusão de informações e meios de intercomunicação para fazer ativismo político. Esse novo modelo de movimento social com auxílio da internet recebe o nome de ativismo digital ou ciberativismo.

O ciberativismo surgiu como mais um método para potencializar as estratégias dos movimentos sociais, que utilizam a sociedade em rede para promover suas lutas e buscar maior publicidade para a tutela de seus direitos. O ativismo na internet utiliza como principal ferramenta os meios de comunicação da sociedade, buscam a visibilidade fomentada pela “viralização” de informações, que se dissipam instantaneamente pelo globo, e tem suas chances de adesão social multiplicadas infinitamente.

As novas tecnologias de comunicação permitem a difusão de conteúdos e informações. Essa capacidade de difusão, aliada à emergência também das mídias digitais, possibilitou, por exemplo, que pessoas com doenças raras pudessem encontrar outras pessoas com condições de saúde semelhantes e, a partir daí, compartilhar experiências e se somar na luta por direitos e políticas públicas.

O ciberativismo, se não fez surgir, fez recrudescer lutas sociais, como a das pessoas com doenças raras, que sem o mecanismo da internet, não tinham ferramentas para se organizar e eclodir com ampla aderência.

Dito isto, cumpre salientar que esta pesquisa tem como objetivo geral compreender o papel dos movimentos sociais no Brasil, em especial a sua nova forma de atuação, o ciberativismo. Como exemplo de movimento social anterior às novas tecnologias de informação e comunicação, o artigo explicará como se deu o movimento social que culminou na Reforma Sanitária no Brasil. Já a evolução dos movimentos na era da internet, será estudado a partir da luta das pessoas diagnosticadas com doenças raras no Brasil.

Como objetivos específicos, a pesquisa investigará qual o papel da internet nos novos movimentos sociais; como o ativismo digital (ciberativismo) é utilizado por pessoas com doenças raras, médicos da área, familiares, organizações, entre outras, para a promoção de

políticas públicas e de direitos em saúde para essa parcela da população; como se dá o ciberativismo por essa parcela da população.

Para tanto, a pesquisa adotará o método dedutivo por parte de aspectos gerais dos movimentos sociais no Brasil para a análise do ciberativismo realizado apenas pela parcela da população que luta por direitos e políticas públicas para as pessoas com doenças raras no Brasil. Além do método bibliográfico e documental, será utilizado questionário de pesquisa online de natureza qualitativa e quantitativa para investigar o ciberativismo por e para os pacientes de doenças raras, assim como para investigar o perfil desse ativista, como ele utiliza a internet, porque as utiliza e quais conquistas obtiveram.

Esse artigo é dividido em duas partes, sendo o primeiro capítulo destinado a demonstrar como o movimento social que culminou na Reforma Sanitária e influenciou fortemente a construção do direito à saúde no Brasil foi construído sem auxílio da internet ou das mídias digitais. Em seguida, discutirá o surgimento da internet e qual o seu papel na evolução dos movimentos sociais para uma forma de atuação virtual.

Na segunda parte do artigo, a investigação recairá sobre o papel da internet especificamente no que se refere à luta por direitos e políticas públicas para as pessoas com doenças raras no Brasil. Por último, serão apresentados os resultados da pesquisa realizada com pacientes, familiares, médicos e organizações sociais ligadas à causa das doenças raras.

Tudo isso, para responder ao seguinte questionamento: Existe um ciberativismo pela promoção de direitos e políticas públicas para pessoas com doenças raras no Brasil?

2 DOS MOVIMENTOS SOCIAIS TRADICIONAIS AO CIBERATIVISMO

Os Movimentos sociais sempre foram a força motriz das mudanças sociais no Brasil. Segundo GOHN os movimentos sociais são ações coletivas realizadas por um grupo de pessoas organizadas, de caráter sociopolítico e cultural relativamente permanente, com estratégias pré-definidas e cujos objetivos são mudanças de sociais que promovam direitos não amparados pelo poder público (GOHN, 1997, p. 255).

O conceito abarca dimensões ligadas a questões sociopolíticas, quais sejam: a primeira delas, se refere às modificações que um grupo de pessoas da sociedade civil geram com suas ações práticas, assim como a forma com que se organizam e como suas bases refletem como grupo; a segunda dimensão está relacionada à forma com que os cientistas sociais identificam as mudanças de paradigmas deste grupo; e por último, como este movimento afeta a estrutura estatal, mormente os setores econômicos e políticos (GOHN, 1997, p. 242-243).

Estes grupos de movimentos sociais organizados, comumente possuem importantes características como o engajamento a partir de uma base fortemente unida a outras redes sociais com significados semelhantes; articulação de seus discursos; ações para a conquista jurídica de direitos; busca por novas políticas públicas de mudança social (SCHERER-WARREN, 2014, p. 15). A história nos mostra que os grandes acontecimentos e lutas surgiram a partir dos movimentos sociais. A luta pelo direito à saúde no Brasil, por exemplo, surgiu partiu da ação de movimentos sociais diante de um cenário de crise política e de recessão econômica das décadas de 70 e 80 contra um modelo de saúde liberal e privatizante feito para poucos. Antes desse período não havia qualquer ideia de “dever” ou “direito” associada à ação do Estado no que se refere à saúde, tampouco uma perspectiva de universalização da saúde (ASENSI, 2013, p.138).

De fato, o direito à saúde não foi tema das constituições brasileiras que antecederam a de 1988, a não ser acidentalmente, já que em toda a história constitucional anterior a Constituição Federal de 1988, apenas o texto da Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil, de 1934, sugeriu a possibilidade de conferir competência concorrente à União e aos estados para cuidar da saúde (DALLARI, 2009, p.10). Nesse sentido, se faz necessária uma breve retrospectiva histórica das participações populares organizadas na conquista de políticas de saúde no Brasil.

Segundo Adorno (1992, p.6), durante as décadas de 20 e 30, a saúde brasileira esteve a cargo das elites regionais, que realizavam seus programas sanitários em áreas urbanas ou em regiões determinadas onde apresentavam doenças que ameaçavam o sistema produtivo agroexportador. A partir dos anos trinta, iniciou-se uma verticalização de programas de assistência médica individual via previdência social, para o contingente de trabalhadores urbanos, ainda assim, apenas trabalhadores formais tinham acesso à saúde.

Na década de 50, surge a ideia de saúde ligada ao combate à pobreza, inclusive das populações rurais, mas a população era vista como objeto de higiene sanitária. Na década de 60 houve a expansão da assistência médica individual, mas estava concentrada na prestação de serviços do setor privado a partir da introdução dos planos de saúde no país. (ADORNO, 1992, p.6)

No embalo dos movimentos de redemocratização no Brasil, com influência dos partidos de esquerda, surgiu o grande movimento social pela reforma sanitária com o intuito de superar o modelo hegemônico tradicional de saúde até então vigente. A demanda pelas ciências sociais característica da época invadiu, também influenciou o movimento a partir da ideia de que a saúde coletiva deveria ser definida a partir de propostas de mudanças formuladas com a participação social. (ADORNO, 1992, p. 7)

O movimento pela Reforma Sanitária, foi organizada por grupos de médicos e outros profissionais que desenvolveram teses e integraram discussões políticas e tinha suas bases intelectuais bem destacadas nas pessoas de Carlos Gentile de Mello, Cecília Donnangelo, Eduardo Kertesz e Mário Magalhães e principalmente do sanitarista e político de esquerda Sergio Arouca (ESCOREL, 1999, p. 84.)

As ideias emergentes à época como a “práxis” social e o pensamento da “solidariedade social”, teve amplo apoio da população civil em especial a periférica, oprimida e sem acesso à saúde (ADORNO, 1992, p. 8). Foi a partir da década de 70, então, que as primeiras reivindicações para a saúde como direito no Brasil foram se solidificando nacionalmente, tendo como principal bandeira a saúde universal e democrática enquanto direito fundamental (ASENSI, 2013, p.138-139).

Conferências sobre o direito à saúde foram sendo realizadas, como a VIII Conferência Nacional de Saúde realizada em 1986 na capital do país, Brasília, que representou um marco na implementação de políticas de saúde no Brasil, uma vez que consolidou debates, negociações e disputas dos diversos atores envolvidos no campo da saúde e acabou por influenciar fortemente a Assembleia Constituinte nos anos posteriores (ASENSI, 2013, p.141). Para Figueiredo (2015, p.116), essa Conferência pode ser chamada de a pré-constituente na área da saúde, tamanha relevância político-sanitária.

É importante salientar que tal conferência obteve ampla aderência popular evidenciada pelo número de participantes e pela multiplicidade de setores da sociedade civil organizada. A instalação da Conferência contou com a presença de mais de quatro mil participantes, sendo uns mil delegados escolhidos para representar usuários e trabalhadores da saúde, e os demais eram representantes de todas as esferas de governo, intelectuais universitários, parlamentares e partidos políticos (Figueiredo, 2015, p. 116).

A participação dos movimentos sociais da sociedade civil organizada tiveram de fato um papel de protagonismo na luta pelo direito à saúde no Brasil. Isso só foi possível em razão do que Dallari (2009, p. 10 – 11) define como um “fenômeno, até então inédito” da “expressiva participação popular na definição dos grandes objetivos constitucionais” no período de redemocratização. “A introdução da saúde como um direito social no Brasil foi, sobretudo, resultado da força dos movimentos populares”.

Por essa razão que o direito à saúde na atualidade exige tanto a participação do parlamento, legítimo representante dos interesses envolvidos tanto no processo de produzir e consumir quanto de controlar os riscos sanitários, como a participação dos cidadãos na elaboração e na implementação das normas e ações destinadas à promoção da saúde (DALLARI, 2009, p.11).

Com a Constituição Federal de 1988 a saúde foi então relacionada aos temas da cidadania e da participação popular. Pode-se concluir, portanto, que a saúde com características universais e democráticas tem a assinatura dos movimentos sociais no Brasil. Além disso, a sociedade civil organizada também teve participação na formulação do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente na concretização da participação da própria sociedade no controle do sistema e das transferências de recursos financeiros.

Figueiredo explica que os dispositivos legais que incluem a participação popular na Lei do SUS haviam sido vetados pelo então Presidente Fernando Collor. Todavia, a Plenária do Conselho Nacional de Saúde iniciou uma forte reação contra tais vetos, conseguindo que, após um acordo entre as lideranças partidárias no Congresso Nacional e no Governo, a Lei 8.142/90 fosse promulgada regulamentando, assim, a participação social no SUS (FIGUEIREDO, 2015, p. 118).

Para Figueiredo (2015, p. 162), a participação popular na organização do Sistema Único de Saúde (SUS) foi e é “a expressão mais viva da representação da sociedade no processo das decisões tomadas pelo Estado no exercício do poder político em busca do interesse da coletividade” O acesso à saúde atualmente segue diretrizes básicas democráticas que permite, dentro do possível, uma cidadania efetiva dos brasileiros.

De tudo o que foi brevemente exposto, três conclusões se insurgem. Uma, os movimentos sociais tem o condão de conquistar direitos sociais e políticas públicas efetivas. Dois, o movimento pela reforma sanitária no Brasil é exemplo da força dos movimentos sociais; Três, o movimento pela reforma sanitária teve organização formal, com liderança destacada na pessoa do sanitarista Sergio Arouca, e contou com ajuda dos partidos políticos de esquerda.

Todavia, os movimentos sociais na atualidade têm contornos de organização, influência, liderança, entre outros, diferentes dos movimentos antigos, em razão do advento da internet. Para GOHN (2014, p.53), os movimentos sociais brasileiros mudaram, há novas lutas, como a das mulheres, dos ecologistas, dos afrodescendentes e grupos indígenas. Pode-se incluir nesse rol de novas mobilizações citadas por Gohn as mobilizações em torno das pessoas com doenças raras no Brasil, já que são lutas que têm alcançado adesão e visibilidade especialmente após os anos 90, com o advento da internet. As mudanças nos movimentos sociais e sua relação com a internet é o objeto de estudo do próximo capítulo.

2.2 A evolução dos movimentos sociais e o surgimento do ciberativismo

Destacadas as ideias gerais a respeito dos movimentos sociais, é preciso compreender de que maneira a internet tem revolucionado o meio como os grupos de pessoas se organizam, montam suas estratégias e fazem ativismo atualmente, considerando o advento da internet.

Antes, contudo, cumpre destacar brevemente como surgiu a internet e em que momento se relaciona com os movimentos sociais.

Os primeiros computadores surgiram na Inglaterra e nos Estados Unidos em 1945 e por muito tempo ficaram reservados aos militares para cálculos científicos. Apenas nos anos 60, o seu uso por civis começou a crescer, mas nessa época, ninguém, com a exceção de alguns visionários, poderia prever que haveria um movimento geral de virtualização da informação e da comunicação, que afetaria profundamente os dados elementares da vida social (LÉVY, 1999, p. 33)

Nos anos 70, houve o desenvolvimento e a comercialização do microprocessador e uma década depois a informática se funde com as telecomunicações (LÉVY, 1999, p. 33). No final dos anos 80 e início dos anos 90, as diferentes redes de computadores se juntaram umas às outras enquanto o número de pessoas e de computadores conectados à interrede começou a crescer de forma exponencial (LEVY, 1999, p. 34)

Para Lévy (1999, p. 34), as tecnologias digitais surgiram, então, como a infraestrutura do ciberespaço, novo espaço de comunicação, de sociabilidade, de organização e de transação, mas também novo mercado da informação e do conhecimento. Além disso, foi a partir da década de 80, que jovens cultos, residentes em grandes centros, passaram a explorar e construir espaços sociais de interação através da rede, expondo seus anseios e desejos através de uma espécie de ativismo digital (LÉVY, 1999, p. 123-126).

Grupos organizados passam a utilizar a internet para veicular informações relevantes relacionadas a causas políticas, gerar engajamento social e dar vazão à criação de ações coletivas para projetos sociais de inclusão social, que por sua vez, promovem ações de pressão sobre o poder público (GOHN, 2014, p. 72). Esse novo uso na internet pode ser denominado ativismo digital ou ciberativismo, cujo conceito se refere a práticas sociais associativas de utilização da Internet por movimentos politicamente motivados, com o intuito de alcançar suas novas e tradicionais metas (STALOCH; REIS, 2015, p. 244).

É importante destacar que os movimentos sociais sempre existiram. Não é a tecnologia que determina os movimentos, uma vez que eles surgem, como sempre, de um sentimento de injustiça, de luta contra a desigualdade, contra a pobreza, contra a opressão, contra a exploração (CASTELLS, 2014, 01:40 min). Mas, antes da internet, havia a necessidade de organização formal, com líderes e com programas determinados e isso reproduzia, dentro dos movimentos, uma estrutura de dominação, ou seja, com a formação de novos centros de poder que facilmente poderiam ser reprimidos com a detenção dos líderes (CASTELLS, 2014, 01:56 min).

A internet e as redes móveis, proporcionam a organização das pessoas sem a necessidade de líderes permanentes, pois o movimento vai se ajustando e as pessoas vão debatendo com alternância de líderes. Nas palavras de Castells (2014, 2:30 min), “a rede se transforma no sujeito coletivo de mobilização e liderança”. Assim, os movimentos sociais na atualidade se estruturam de maneira diferente, já que têm uma ferramenta (a internet) que possibilita uma mudança nos movimentos sociais a começar pela forma como se organizam, se mobilizam, se lideram.

Os movimentos sociais passaram a se auto-organizar, auto mobilizar e auto liderar, sem que necessitem necessariamente do auxílio de partidos políticos, “porque dispõem de uma capacidade tecnológica comunicativa que nunca houve na história e porque se difundem instantaneamente através da viralidade” (CASTELLS, 2014, 3:19 min). A viralidade nada mais é que a difusão quase instantânea de informação e esse fator que a internet dispõe, faz com que os movimentos atuais sejam locais, mas também globais ao mesmo tempo (CASTELLS, 2014, 3:42 min).

A facilidade com que a internet permite que informações sejam viralizadas, ou seja, que alcancem um número gigante de pessoas onde quer que estejam, promove um grande debate teórico local e global. Para Castells (2014, 3:52min), o local é onde estão as pessoas, onde as situações são sentidas, e o global é onde está o poder. Assim, a internet permite ser local e global ao mesmo tempo. Pode-se inferir disso, que os movimentos sociais atuais são locais e globais ao mesmo tempo.

Na obra “Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet”, Castells defende que as indignações coletivas, que impulsionam naturalmente os movimentos sociais, encontram autonomia para estruturar movimentos no espaço virtual, mas que eclodiram no mundo offline (CASTELLS, 2013, p. 165), ou seja, terão aplicações práticas, reais. Nesse sentido é possível entender o caráter de complementaridade que a internet é para os movimentos sociais.

Segundo Moraes (2001) a internet se tornou uma arena complementar de mobilização e politização, pois soma-se a assembleias, passeatas e atos públicos e, que o veículo convencional continua válido e necessário, mas a circulação junto a entidades correlatas do mundo inteiro, a custo baixo é algo impensável em qualquer outro veículo, pelas despesas astronômicas.

Além disso, a internet, ao favorecer a prática crescente do ciberativismo político, propicia uma maior participação cidadã (OLIVEIRA, 2012, p. 225). Isso porque, ela e as mídias sociais não exercem função tão somente de entretenimento e publicidade, mas também de mudança na

relação da sociedade com o Estado (OLIVEIRA, 2012, p. 223), surgindo daí uma nova forma de exercer a cidadania.

Portanto, compreende-se porque o *ciberativismo* pode ser considerado uma espécie de estratégia dos movimentos sociais, que utilizam a sociedade em rede para promover novos debates que culminaram na luta pela tutela de direitos (UGARTE, 2007, p 127-128). Também é compreensível que ele seja considerado como um verdadeiro “fenômeno de militância online diretamente relacionado a web 2.0”, pois possibilita a difusão das informações de forma horizontal, dialógica e redundante sob interdependência em espécies de arenas virtuais de debates, até então monopolizadas pelo Estado e por corporações, para expressar suas ideias e valores (VASCONCELOS FILHO; COUTINHO, apud DI FELICE, 2016, p. 17).

Pensando em tudo o que foi explanado, essa pesquisa buscou investigar se os movimentos sociais ligados à promoção da saúde no Brasil migraram para o mundo virtual. No próximo tópico desta pesquisa, buscar-se-á responder se existe, atualmente, um ciberativismo em saúde, tomando como base a análise do papel da internet na luta por direitos e políticas públicas em saúde por e para pessoas diagnosticadas com doenças raras no Brasil.

3 A INTERNET COMO FERRAMENTA DE VIABILIDADE DOS MOVIMENTOS SOCIAIS ORGANIZADOS EM PROL DAS PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Nesta segunda parte desta pesquisa busca-se investigar se existe um ciberativismo em saúde a partir da análise dos movimentos de luta de pessoas com doenças raras no Brasil e como ele é feito na prática. Antes, porém, explicar-se-á a importância da internet no surgimento ou ascendência dos movimentos que lutam por e para as pessoas com doenças raras no Brasil e por fim, serão analisados os dados de uma pesquisa qualitativa.

Segue-se.

A internet tem papel fundamental na luta por direitos e políticas públicas para pessoas diagnosticadas com doenças raras no Brasil, em razão de não ser apenas mais uma estratégia dos movimentos sociais contemporâneos, mas por ser, possivelmente, a primeira estratégia efetiva.

É importante salientar que os movimentos sociais anteriores ao advento da internet, como o movimento que possibilitou a Reforma Sanitária no Brasil, alcançaram o sucesso em razão de fatores que a luta por e para as pessoas com doenças raras não dispõem. A reforma Sanitária, por exemplo, foi propiciada por um movimento social que contava com ampla aderência da sociedade civil organizada, cujos objetivos alcançaram um número gigante de pessoas.

De imediato, é possível verificar que a luta de pessoas com doenças raras, a princípio, não alcança um enorme grupo de pessoas. A indignação cunhada por Castells afeta poucas pessoas. A incidência das doenças raras é, em geral, de até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos (BRASIL, 2014, p. 5).

No caso das doenças consideradas ultra raras esse número é menos ainda, chegando a atingir 1 (um) indivíduo a cada 50.000 (cinquenta mil) (Resolução CNS nº 563/17). E há aquelas com incidência ainda menor, de 1(uma) em mais de 1 milhão de pessoas, como a DTR (Deficiência do Transportador de Riboflavina) que segundo a fundação estadunidense *Cure RTD Foundation* existem apenas 300 pessoas com a doença no mundo todo, sendo 9 no Brasil (COUTINHO, 2021). Portanto, a indignação coletiva, fator de surgimento dos movimentos sociais, não alcança um grande número de pessoas, ou pelo menos não alcançava, como será visto mais à frente.

O segundo motivo pelo qual, as pessoas com doenças raras encontram dificuldades em fomentar um movimento social está no fato de que doenças “quase únicas” exigem políticas de saúde também “quase únicas”. Infelizmente, a realidade que impera é a orientação neoliberal do mercado farmacêutico voltado para prioridades de investigação e desenvolvimento de diagnósticos, terapias e medicamentos para doenças que afetam populações que constituem mercados solvíveis (NUNES; FILIPE; MATIAS; 2008, p.2). Logo, as pessoas com doenças raras não representam um mercado consumidor atrativo.

O terceiro fator a ser citado, é o geográfico. As barreiras geográficas sempre foram um impeditivo para o encontro de pessoas com doenças raras, pelo menos até antes do advento da internet (MOREIRA; NASCIMENTO; HOROVITZ; MARTINS; PINTO, 2018). Por serem raras, muitas pessoas passavam a vida sem conhecer outra com a mesma condição de saúde. Que condições teriam de induzir um movimento social?

Mas, a internet está revolucionando a forma como as informações são transmitidas e como auxiliam na organização de movimentos sociais, como foi visto na primeira parte deste artigo. Segundo Castells (2013, p. 19-20) o ciberespaço favorece os debates e impulsiona exponencialmente as lutas de grupos sociais que têm em comum uma indignação insuportável não amparada por quem formalmente detém o poder.

Aparentemente a internet possibilitou, senão o surgimento, o recrudescimento dos movimentos sociais que lutam por direitos e políticas públicas para as pessoas com doenças raras no Brasil. Segundo (PIMENTEL, 2015), até os anos 80 não se viam movimentos sociais por parte dessa parcela da população brasileira. Foi a partir das facilidades que a internet

promove, que as pessoas com doenças raras passaram a interagir entre si e experimentar um modelo de movimento social, impossível de se alcançar anteriormente.

Essa parcela da população encontra na internet um mecanismo de interação que não era possível anteriormente. A internet permite interações mistas, estabelece o formato de redes de contatos, que aglutinam vínculos e conexões antes inexistentes e promove as interações não só virtuais, mas também presenciais, expandindo fronteiras identitárias e limites geográficos antes existentes para essas pessoas (MOREIRA; NASCIMENTO; HOROVITZ; MARTINS; PINTO, 2018).

Por meio da internet também se promoveu a difusão de informações a respeito das doenças raras e, com isso, interconectou pessoas com as mesmas ou parecidas condições de saúde. Segundo Pereira (2015, p. 32), o uso da internet é uma estratégia fundamental para partilhar informações, desde a iniciativa de uma pessoa procurar informações a respeito de um diagnóstico à busca de outras pessoas que convivem com as mesmas doenças para promover o compartilhamento de experiências.

Essa busca por pessoas com condições de saúde semelhantes na internet permitiu perceber que juntas, elas formam, no Brasil, um grupo aproximado de 13 milhões de pessoas, segundo o Ministério da Saúde (PIMENTEL, 2015). Embora diferentes em seus diagnósticos, compactuam de dificuldades comuns e buscam objetivos semelhantes, e esse é um fator de mobilização social que antes não existia.

Nesse sentido, as associações de pacientes passaram a utilizar as novas tecnologias de informação na internet como ferramenta propulsora da participação de atuais e novos associados independentemente da distância geográfica existente entre eles, ampliando assim, o rol de alcance de pessoas impactadas com as informações que se geram de forma digital (PEREIRA, 2015, p.33), e com interesse em talvez fazer ciberativismo.

Como afirma Castells (2013, p. 128-129), através da facilidade que uma informação é publicada e difundida na internet, os movimentos alcançam a sociedade conectada e expandem seus debates e discursos em um espaço livre e democrático. De fato, é possível verificar que a internet oferece às pessoas com doenças raras, organizações civis, aos familiares, entre outros, a possibilidade de estruturar e promover movimentos sociais em prol de políticas públicas em saúde na área das doenças raras. Em janeiro de 2001, Moraes (2001) conta que na capital gaúcha, ocorreu o Fórum Social Mundial, cujo evento consagrou um fenômeno de comunicação que vicejava na Internet:

[...] organizações não-governamentais e entidades civis dos quatro quadrantes estão utilizando cada vez mais a rede mundial de computadores para divulgar suas

reivindicações e desenvolver espaços de interação e de mobilização pelos direitos da cidadania (MORAES, 2001).

Em junho de 2013, ocorreu, também no Brasil, o primeiro Encontro Nacional de Blogueiros e ativistas em redes sociais de saúde, organizado pelo Grupo EncontrAR (grupo de blogueiros cujo foco são doenças reumáticas), fato que demonstra o crescimento dos coletivos que utilizam ferramentas virtuais para trocar experiências, partilhar informações e reivindicar direitos (PEREIRA, 2015, p.33) Em fevereiro de 2022, o Complexo Hospitalar Pequeno Príncipe de Curitiba, promoveu o 6º encontro sobre doenças raras totalmente online, com a participação de 80 profissionais da saúde. (PEQUENO, 2022)

Tais fatos, comprovam que no ciberespaço “as vozes se somam” (Moraes, 2001) e os grupos identificados com causas e comprometimentos comuns, desenvolvem metodologias de atuação (movimentos autônomos ou redes), de horizontes estratégicos (curto, médio e longo prazos) e de raios de abrangência (internacional, nacional, regional ou local). As vozes daqueles que lutam por políticas públicas para pessoas com doenças raras, parecem ter encontrado na internet o lugar propício para suas mobilizações.

Para ter certeza disso, essa pesquisa se dedicou a investigar o papel da internet, mormente das mídias sociais, no auxílio às pessoas com doenças raras na luta por políticas públicas de saúde para compreender se existe de fato um ciberativismo por detrás das conquistas alcançadas por essas pessoas nos últimos anos no Brasil e qual o perfil daqueles que fazem o ativismo digital nesta área e como fazem. Para tanto, foi realizada uma pesquisa quali-quantitativa que passa a ser explanada na sequência.

3.2 O ciberativismo e as políticas públicas para as pessoas com doenças raras: os mecanismos de ação e as conquistas alcançadas a partir da análise de resultado de uma pesquisa

De tudo o que foi exposto neste artigo, resta evidente que a internet tem papel facilitador na difusão de informações e no encontro de pessoas com doenças raras. Essas, por sua vez, somam esforços para alcançar políticas públicas de saúde também no ciberespaço, e parecem estar realizando o denominado ciberativismo. Algumas conquistas, como a Política Nacional das Pessoas com Doenças Raras no SUS, promulgada em 2014, teve como fator antecedente o manifesto público, inclusive na internet, de diversas associações reunidas em 2011 como o Instituto Baresi, Aliança Brasileira de Genética, Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridose, Associação Brasileira de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiper mobilidade, Instituto Canguru, Grupo Encontrar e outros (FONSECA, 2014, p. 10).

A pesquisa procurou, então, descobrir que outras conquistas foram alcançadas com auxílio do ativismo na internet. Se de fato existe um ciberativismo em prol das pessoas com doenças raras no Brasil e como ele é feito. Também foi importante identificar o perfil do ativista digital para descobrir se existe adesão social múltipla como teve o movimento pela reforma sanitária, bem como se de fato a internet permite a formação de uma ampla rede de pessoas em torno das doenças raras no Brasil.

Assim, partiremos desta primeira pesquisa que se deu com o intuito de verificar o alcance da difusão de informações na internet, no que diz respeito às doenças raras no Brasil. A metodologia utilizada foi a pesquisa quantitativa por amostragem em páginas de dados abertos ao público nas redes sociais brasileiras do Facebook e Instagram, no período de 10 de março de 2023 até 20 de abril de 2023.

Foram investigadas 48 páginas, sendo que das dezessete páginas analisadas dos perfis do Facebook, o alcance social foi de 79.255 (setenta e nove mil, duzentos e cinquenta e cinco) seguidores. Enquanto que as trinta e uma páginas analisadas dos perfis da rede social Instagram, alcançou o total de 108.647 (cento e oito mil, seiscentos e quarenta e sete) seguidores. As quarenta e oito páginas juntas tiveram o alcance de 187.902 (Cento e oitenta e sete mil, novecentos e dois) usuários.

Dito isto, passa-se a analisar a segunda pesquisa, cuja metodologia utilizada foi a investigação quali-quantitativa realizada na forma de questionário semiestruturado e anônimo com coletivos de pacientes organizados em associações, institutos, pessoas físicas pacientes, profissionais da área da saúde e familiares. O local da coleta de dados se deu de forma remota, utilizando a plataforma Google Forms, através do fornecimento de link fornecido ao público participante.

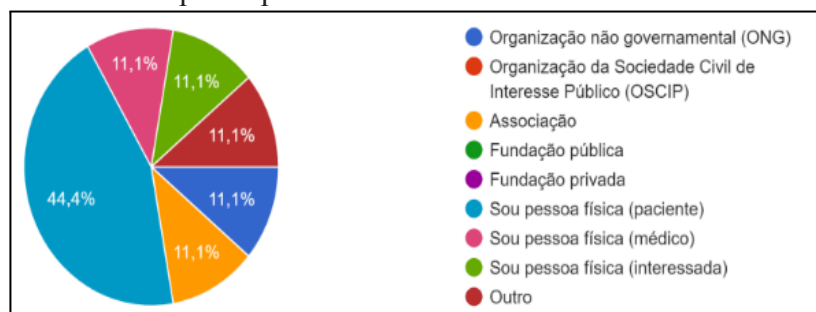
O questionário foi enviado para cinquenta e oito participantes, mas apenas 15, 51% responderam apesar da boa receptividade por parte de quase todos em acolher a proposta de pesquisa como fundamental para a causa. Dois dos entrevistados responderam que as informações questionadas poderiam ser encontradas em seus sites públicos e, portanto, não responderam à pesquisa. Um deles, proprietário de um grupo no Facebook, respondeu que o questionário era longo demais. Os demais simplesmente deixaram de responder. Os resultados da pesquisa foram, portanto, das respostas de uma pequena parcela de entrevistados. No entanto, o método de amostragem permite validar a pesquisa.

Dito isso, é preciso informar os objetivos da pesquisa, para entender a razão dos questionamentos. O primeiro deles buscou identificar se, a saber do movimento de reforma sanitária, o ciberativismo em prol das pessoas com doenças raras também contava com

multiplicidade dos setores da sociedade. Assim, foi questionado como cada participante se reconhecia ou reconhecia sua organização, entidade ou afins.

A partir do gráfico abaixo, é possível verificar que a maioria dos participantes se reconhecem como pessoa física paciente (44,4%), e o restante, cada um com 11,1% se dividiu em organização não governamental, organização da sociedade civil de interesse público, associação, fundação privada, fundação pública, pessoa física (médico) e pessoa física (interessada).

Gráfico 1 – Como cada participante se reconhece ou reconhece sua entidade ou afins.



Fonte: Resultado do questionário de pesquisa através do Google Forms (2023).

A resposta ao item “Outro” foi “Observatório/Laboratório de pesquisa em universidade pública”. Portanto, a conclusão que se permite chegar é que existe pluralidade de atores e que a maioria compreende os principais interessados, ou seja, os pacientes de doenças raras. Esse fato também demonstra que a maioria das pessoas precisa ser atingida diretamente pela causa para aderir aos movimentos sociais.

O segundo questionamento se justifica pela necessidade de investigar quais ferramentas da internet, os entrevistados utilizam para fazer o ciberativismo. Segundo Moraes (2001), a internet oferece ferramentas de intervenção, como as campanhas virtuais, o correio eletrônico, grupos de discussão, fóruns, salas de conversação, boletins, manifestos online, murais, anéis de sites e árvores de links.

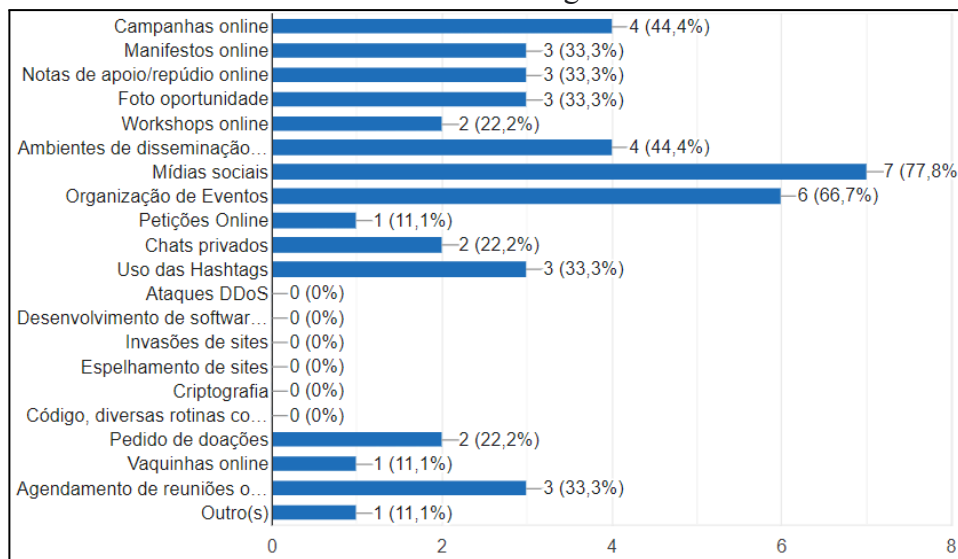
Destaca-se que, como afirma Oliveira (2012, p. 224), todas essas ferramentas, promovem o aumento nas interconexões em rede e conduz ao crescimento comunicacional onde os grupos sociais e os indivíduos também passaram a produzir informação, deixando de se comportarem somente como consumidores dos meios de comunicação de massa. Assim, foi requerido que os entrevistados assinalassem quais das ferramentas elencadas, faziam uso.

Dentre as opções também foram elencadas algumas que representam o ativismo conhecido como hacktivismo, que é o uso ilegal de conhecimentos de informática para alcançar objetivos políticos (SANCHO, 2018). Como resposta, obteve-se que o uso mais comum da internet é o acesso às mídias sociais (77,7%). Em segundo lugar, a internet é utilizada para a organização de eventos pela internet (66,7%). Também foi respondido por 44,4% dos entrevistados que o ciberespaço serve para promover campanhas online (44,4%), manifestos

online, notas de repúdio online, uso das hashtags (33,3%), ambientes de disseminação de informações sobre a doença (44,4%).

Não se obteve nenhuma assertiva referente ao hacktivismo assinalada, o que, pelo menos por amostragem, esse tipo de ativismo não é utilizado pela causa das doenças raras no Brasil. Veja-se o gráfico abaixo:

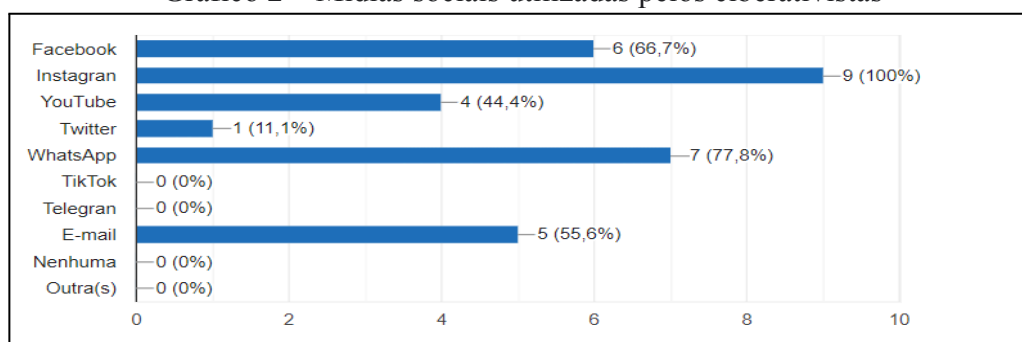
Gráfico 3 – Mecanismos digitais utilizados



Fonte: Resultado do questionário de pesquisa através do Google Forms (2023).

Também foi questionado quais mídias sociais são utilizadas. A mais citada foi o Instagram, por 100% dos participantes. Em segundo lugar, com 77,8%, aparece o WhatsApp. O Facebook foi mencionado por 66,7%, o e-mail por 55,6%, o YouTube por 44,4% e o Twitter é utilizado por 11,1%. As demais mídias sociais não foram contempladas. Veja-se:

Gráfico 2 – Mídias sociais utilizadas pelos ciberativistas



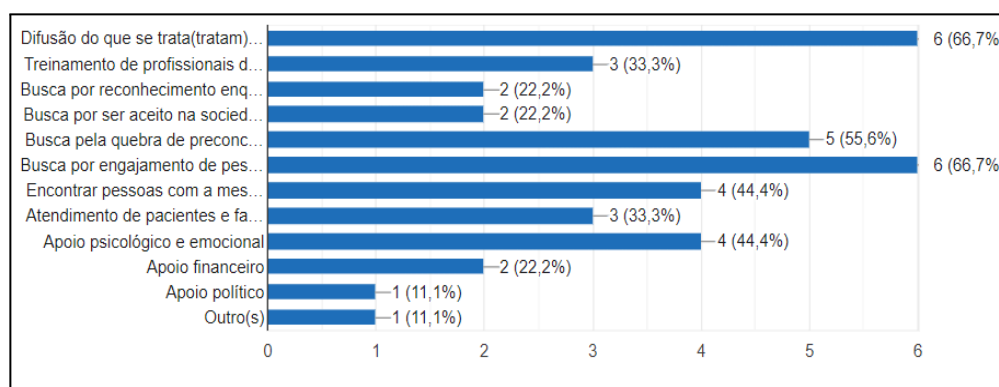
Fonte: Resultado do questionário de pesquisa através do Google Forms (2023).

Outra informação que a pesquisa pretende investigar são os objetivos específicos do uso da internet na causa. Segundo Pereira (2015, p.32) o uso da internet é uma estratégia fundamental para partilhar informações, desde a iniciativa de uma pessoa procurar informações a respeito de um diagnóstico à busca de compartilhamento de experiências com pessoas que convivem com a mesma doença. Não foi sem razão, que, quando os entrevistados foram

questionados sobre o que buscam com o ativismo digital, 66,7% dos entrevistados responderam que buscam a difusão de informações sobre as doenças raras e 44,4% buscam encontrar pessoas com a mesma doença.

Além disso, 55,6% responderam que buscam combater os preconceitos contra as pessoas com doenças raras; 44,4% buscam por apoio psicológico e emocional; treinamento de profissionais e atendimento de pacientes e familiares (33,3%) e reconhecimento enquanto cidadão de direitos e aceitação (22,2%). Por fim, o que menos apareceu foi a busca por apoio político com apenas 11,1% das respostas, o que nos leva a crer que talvez o método de questionamento não tenha sido o correto ou bem explicado. Veja-se:

Gráfico 4 – Motivações para o uso da internet pelos entrevistados



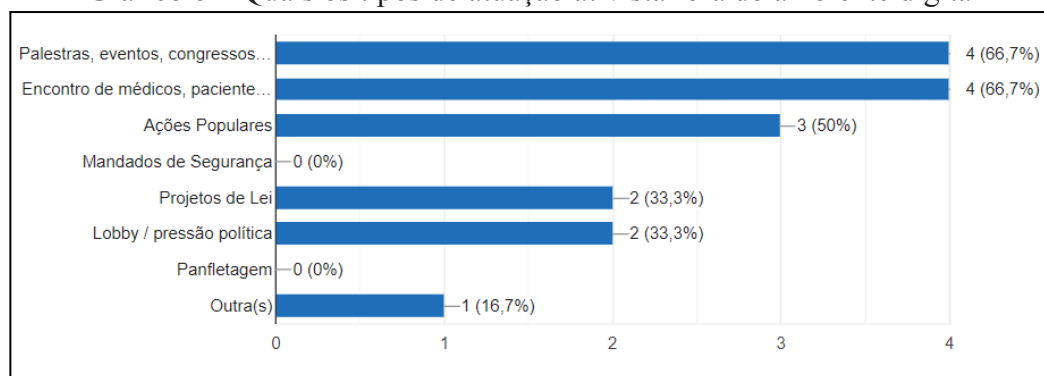
Fonte: Resultado do questionário de pesquisa através do Google Forms (2023).

Durante a pesquisa, também foi possível compreender que o ativismo na internet extravasa para o mundo offline. Segundo Sorj e Fausto (2015, p.16) o ciberativismo, ao se reduzir apenas ao espaço da internet, geralmente possui pouco impacto, ao menos imediato. Além disso, Sorj e Fausto afirmam que:

Embora as redes sociais tenham uma eficácia enorme para mobilizar e manter o contato entre os manifestantes, também é verdade que continuam sendo as relações cara a cara – nos encontros e convivência entre indivíduos no espaço urbano, no enfrentamento com forças policiais e, posteriormente, na capacidade de organização de grupos mais permanentes que interagem com o sistema institucional e que passam a existir off-line, que produzem consequências políticas duradouras da mobilização cidadã (2015, p.17).

Nesse sentido, buscou-se saber, de que modo o ciberativismo realizado em prol das pessoas com doenças raras tem atuado fora da internet. Como resposta, a pesquisa obteve tais resultados: 66,7% dos entrevistados responderam que a internet os ajuda no ambiente *offline* a participar e realizar palestras, eventos, congressos e encontros de médicos, pacientes e familiares (66,7%). Além disso, 50% dos entrevistados afirmaram que já participaram de formulações de Ações Populares (50%), bem como (33,3%) responderam que atuaram na organização de Projetos de Lei e fazem lobby político. Vejamos:

Gráfico 6 – Quais os tipos de atuação ativista fora do ambiente digital



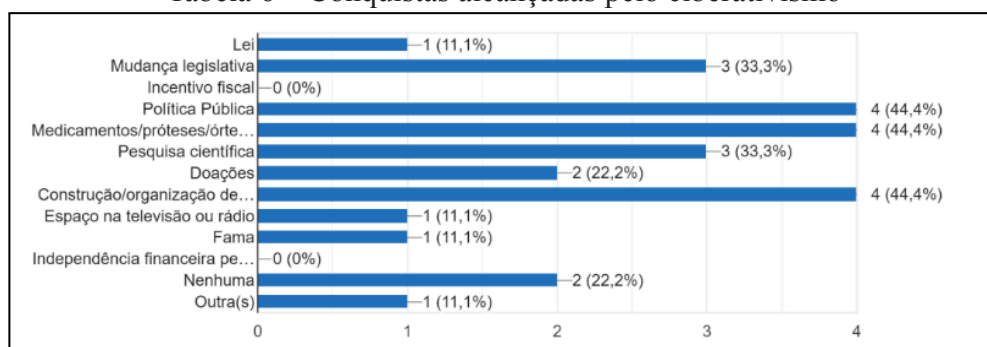
Fonte: Resultado do questionário de pesquisa através do Google Forms (2023).

Todos esses resultados demonstram que o ciberativismo realizado para a promoção de políticas públicas para pessoas com doenças raras se inicia no mundo virtual e se prolonga no mundo offline e vice-versa.

Por fim, os entrevistados responderam quais conquistas foram alcançadas com o auxílio do ativismo na internet, sabendo que o uso das redes eletrônicas está permitindo construir grupos que, virtuais em seu nascimento, acabam se territorializando, passando da conexão ao encontro, e do encontro à ação” (MORAES, 2001). Os resultados foram os que seguem: política pública, medicamentos, próteses/órteses/tratamentos e assemelhados foram mencionados por 44,4% dos participantes, assim como a construção/organização de clínicas, hospitais, consultórios, laboratórios e assemelhados; 33,3% dos entrevistados responderam que conquistaram alguma mudança legislativa e fomento para pesquisa científica; 22,2% citaram doações; 11,1% mencionaram a criação de lei, espaço da televisão ou rádio e fama.

Apesar do ciberativismo, nenhuma política foi alcançada por 22,2% dos entrevistados. Em “outros” foi respondido o que segue: 1) a construção da Casa dos Raros na cidade de Porto Alegre/RS; 2) alteração na Resolução 466 (CONEP); e 3) Disseminação da oferta do exame de diagnóstico genético gratuito para todo o país.

Tabela 6 – Conquistas alcançadas pelo ciberativismo



Fonte: Resultado do questionário de pesquisa através do Google Forms (2023).

A partir dos resultados desta pesquisa, foi possível concluir, portanto, que o advento da internet, os movimentos sociais que buscam a promoção de políticas públicas em saúde para pessoas com doenças raras têm experimentado o ápice de seu alcance e engajamento público e político. O ativismo digital é amplo e inclui uma variedade de práticas desenvolvidas por meio no ciberespaço como difusão de informações, campanhas online, cursos de treinamento de profissionais, entre outras, e tem conquistado políticas públicas, leis, construção de hospitais, clínicas, fomento à pesquisa, etc. De fato, a internet é a grande aliada das pessoas com doenças raras no Brasil.

4 CONCLUSÃO

A partir de tudo o que foi exposto nesta pesquisa, foi possível verificar que os movimentos sociais são de extrema importância na luta por direitos e políticas públicas em saúde no Brasil. Eles têm papel fundamental na formação de uma sociedade democrática, já que possibilita a inserção das pessoas na formulação de direitos e políticas que as atingirão diretamente. O movimento sanitário brasileiro, por exemplo, foi fundamental para inserir o direito à saúde como um direito social e também para a criação do Sistema Único de Saúde no país.

Com a análise feita a respeito do movimento social que possibilitou uma reforma sanitária no Brasil, foi possível perceber que ele se deu em um período em que a internet, e as mídias digitais, não eram uma ferramenta de publicidade e engajamento de pessoas à causa. O movimento teve sucesso em razão de ter sido um objeto de luta de interesse comum a todos os brasileiros. Ocorre que algumas lutas, como a das pessoas com doenças raras no Brasil, atingem apenas uma parcela da população. Além disso, sem a internet e as mídias sociais essa parcela espalhada geograficamente não teria condições de unir-se em um número suficiente de pessoas capaz de fazer frente à luta.

A pesquisa revelou que a internet, se não fez surgir, fez recrudescer a luta por direitos e políticas públicas dessa parcela da população brasileira, uma vez que ela possibilita a rápida difusão de informações sobre as doenças raras, permite que pessoas interessadas no assunto acessem tais informações independentemente do local onde estejam e, a partir daí busquem trocar dados e experiências com outras pessoas com as mesmas doenças.

A pesquisa demonstrou que existe um ativismo digital, conhecido como ciberativismo, realizado por e para pessoas com doenças raras no Brasil. Além disso, o perfil desse ciberativista é múltiplo, compreendendo organizações não-governamentais, pacientes, médicos, familiares, entre outros. Quanto à forma como se dá esse ativismo, revela que tem como

principais mecanismos a utilização das mídias sociais, a promoção de campanhas online, manifestos online, uso de hashtags, agendamento de reuniões online, entre outros. As mídias sociais mais utilizadas são o Facebook, o WhatsApp, Youtube e principalmente o Instagram.

A pesquisa comprovou também, que a internet permite a difusão acelerada de informações sobre as doenças raras, o engajamento de pessoas, o encontro de pessoas com doenças iguais ou semelhantes, o treinamento de profissionais, e promove o sentimento de reconhecimento das pessoas com doenças raras no Brasil. Além disso, restou evidente que o ativismo não se resume ao ambiente puramente online. Também não são organizados eventos, como palestras e congressos, no ambiente fora da internet.

Por derradeiro, descobriu-se que o ciberativismo por e para pessoas com doenças raras no Brasil teve conquistas importantes, como a construção da Casa dos Raros em Porto Alegre; alterações legislativas; a disseminação da oferta do exame de diagnóstico genético gratuito no país; doações de medicamentos, órteses, próteses; fomento à pesquisa científica na área das doenças raras, entre outras conquistas.

Assim, pudemos concluir que o ciberativismo tem proporcionado benefícios para uma população que sem a ferramenta da internet teria dificuldades para alcançar direitos e políticas públicas. Mas com o advento da internet e o ciberativismo, as pessoas com doenças raras no Brasil estão experimentando uma cidadania efetiva.

REFERÊNCIAS

ADORNO, Rubens. **A trajetória do Movimento e da Participação: a conduta dos atores sociais na saúde**. Orientadora: Aracy Spinola. 1992, 281 f. (Tese de doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). Disponível em: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-25072016-162834/publico/DR_213_Adorno_1992.pdf Acesso em: 12 abr/2023.

ASENSI, Felipe Dutra. **Direito à Saúde - Práticas Sociais Reivindicatórias e sua Efetivação**. Coleção FGV Direito Rio de Janeiro: Juruá Editora, 2013.

BRASIL. **Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf Acesso em: 29 abr/2023.

BRASIL. **Resolução CNS nº 563, de 10 de novembro de 2017**. Regulamenta o direito do participante de pesquisa ao acesso pós-estudo em protocolos de pesquisa clínica destinados aos

pacientes diagnosticados com doenças ultrarraras. Diário Oficial da União [República Federativa do Brasil], Brasília, DF. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2017/Reso563.pdf> Acesso em: 23 mar/2023.

CASTELLS, Manuel. **Redes de indignação e esperança**: movimentos sociais na era da internet. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

COUTINHO, Tiago. RTD: encontro nacional conscientiza causas e efeitos de doença rara. **Canção Nova**. Publicado em 15 de novembro de 2021. Disponível em: <https://noticias.cancaonova.com/brasil/rtd-encontro-nacional-conscientiza-causas-e-efeitos-de-doenca-rara/> Acesso em: 15 mar/2023

DALLARI, Sueli Gandolfi. A construção do Direito à Saúde no Brasil. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 9, n. 3 p. 9-34. Nov. 2008 /Fev. 2009. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13128/14932> Acesso em: 12 mar 2023.

ESCOREL, Sarah. **Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://static.scielo.org/scielobooks/qxhc3/pdf/escorel-9788575413616.pdf> Acesso em: 10 mar/2023.

FIGUEIREDO, Herberth Costa. **Saúde no Brasil - Sistema Constitucional Assimétrico e as Interfaces com as Políticas Públicas**. Rio de Janeiro: Juruá Editora, 2015.

FONSECA, Rebecca Vilela Gonçalves da. **A construção de uma política pública para doenças raras no Brasil**. Orientador: Natan Monsores de Sá. 2014. 19 fl. (Trabalho de conclusão de curso) - Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB. Disponível em: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://bdm.unb.br/bitstream/10483/8182/1/2014_RebeccaVilelaGoncalvesdaFonseca.pdf Acesso em: 24 mar/2023.

GOHN, Maria da Glória. **Sociologia dos movimentos sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

GOHN, Maria da Glória. **Teoria dos movimentos sociais paradigmas Clássicos e contemporâneos**. São Paulo: Loyola, 1997.

LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

Manuel Castells - **Movimentos sociais para mudar o mundo** (2014). Vídeo (4:27 minutos). Publicado pelo canal Fronteiras do Pensamento no YouTube, Disponível em: <https://youtu.be/RJY4YZ17pVE>. Acesso em: 05 mai/2023.

MORAES, Dênis de. O ativismo digital. **Biblioteca on-line de ciências da comunicação** (bocc) - Universidade Federal Fluminense. Brasil, 2001. Disponível em: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/moraes-denis-ativismo-digital.html> Acesso em 10 mar/2023.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; NASCIMENTO, Marcos Antonio Ferreira do; HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman; MARTINS, Antília Januária; PINTO, Marcia. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. **SciELO Saúde Pública**. Publicado em 05 de fevereiro de 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00058017> Acesso em 05 mar/2023.

NUNES, João Arriscado; FILIPE, Ângela; MATIAS, Marisa. Saúde e novas formas de governação. **Janus Online: espaço online de relações exteriores**. 2008. Disponível em: https://www.janusonline.pt/arquivo/2008/2008_3_6.html#dados Acesso em 24 mar/2023.

OLIVEIRA, Rafael Santos de; **Ciberdemocracia, ativismo digital e novas mídias: redefinições da esfera pública no século XXI**. In: Democracia, Mass media e Esfera pública; Organização de Marta Nunes da Costa. Coleção Hespérides - Filosofia/ Cultura. V. 10. Editora Húmus: 2012. Pág 221 – 231. Disponível em: file:///C:/Users/Acer/Desktop/mestrado/2%C2%BA%20semestre/ciberativismo/CIBERDEMOCRACIA_ATIVISMO_DIGITAL_E_NOVAS.pdf Acesso em: 24 mar/2023.

Pequeno Príncipe promove 6º Encontro sobre Doenças Raras. **Portal Hospital Pequeno Príncipe**. Publicado em 17 de fevereiro de 2022. Disponível em: <https://pequenoprincipe.org.br/noticia/encontro-sobre-doencas-raras/> Acesso em: 25 mar/2023;

PEREIRA, Camila Claudiano Quina. **Sobre a participação das associações de pacientes na construção do conhecimento sobre saúde: o caso das doenças raras**. Orientadora: Mary Jane Paris Spink. 2015. 152 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia da PUC-SP, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/handle/handle/17094> Acesso em: 10 mar 2023

PIMENTEL, Isabela. Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública. **Portal Fiocruz**. Publicado em 02 de março de 2015. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/doencas-raras-ainda-representam-desafio-para-saude-publica> Acesso em: 15 mar 2023.

SANCHO, Guiomar Rovira. **Multidões conectadas e movimentos sociais: dos zapatistas e do hacktivismo à tomada das ruas e das redes**. In: BRUNO, Fernanda et. al (Orgs). Tecnopólicas da vigilância: perspectivas da margem. São Paulo: Boitempo, 2018. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/14c6tYtnBTNubGPJ-hzMUreAFgZVa8kgc/view?usp=sharing> Acesso em: 25 mar/2023.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Dos movimentos sociais às manifestações de rua: o ativismo brasileiro no século XXI**. **Política & Sociedade**, Vol. 13, n. 28 - set/dez 2014, p.13-34. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5007/2175-7984.2014v13n28p13>

SORJ, Bernardo; FAUSTO Sergio. **Internet e Mobilizações Sociais: Transformações do Espaço Público e da Sociedade Civil**. Rio de Janeiro: Plataforma Democrática, 2015. <https://drive.google.com/file/d/14ayJ7h1HwvRB3sT5TUudK0SBrPPP2onz/view?usp=sharing> Acesso em 10 mar/2023.

STALOCH, Rubens; REIS, Clóvis. O princípio da Teoria da Agência em movimentos ciberativistas. **Revista Vozes e diálogo: Itajaí**, v. 14, n.02, jul./dez. 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/Acer/Desktop/mestrado/2%C2%BA%20semestre/ciberativismo/praxedes1974,+18.+Staloch+e+Reis.pdf> Acesso em 10 abr/2023.

UGARTE, David de. **O poder das redes: manual ilustrado para pessoas, organizações e empresas, chamadas a praticar o ciberativismo**. Porto Alegre: EdiPucrs, 2008.
VASCONCELOS FILHO, José M. COUTINHO, Sérgio. **O ativismo digital brasileiro**. Coleção O que Saber? Fundação Perseu Abramo, São Paulo, 2016. Disponível em: <https://fpabramo.org.br/publicacoes/wp-content/uploads/sites/5/2017/10/Ativismo-digital-WEB-1.pdf> Acesso em: 12 mar/2023.