

**XXV ENCONTRO NACIONAL DO
CONPEDI - BRASÍLIA/DF**

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

ANA CLAUDIA FARRANHA SANTANA

EDNA RAQUEL RODRIGUES SANTOS HOGEMANN

MARLI MARLENE MORAES DA COSTA

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 - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Ingo Wolfgang Sarlet – PUC - RS

Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim – UCAM

Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Maria dos Remédios Fontes Silva – UFRN

Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes – IDP

Secretário Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba – UFSC

Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Representante Discente – Doutoranda Vivian de Almeida Gregori Torres – USP

Conselho Fiscal:

Prof. Msc. Caio Augusto Souza Lara – ESDH

Prof. Dr. José Querino Tavares Neto – UFG/PUC PR

Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Napolini Sanches – UNINOVE

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS (suplente)

Prof. Dr. Fernando Antonio de Carvalho Dantas – UFG (suplente)

Secretarias:

Relações Institucionais – Ministro José Barroso Filho – IDP

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho – UPF

Educação Jurídica – Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – IMED/ABEDI

Eventos – Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta – FUMEC

Prof. Dr. Jose Luiz Quadros de Magalhaes – UFMG

Profa. Dra. Monica Herman Salem Caggiano – USP

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr – UNICURITIBA

Comunicação – Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro – UNOESC

D598

Direitos sociais e políticas públicas III [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UnB/UCB/IDP/UDF;

Coordenadores: Ana Claudia Farranha Santana, Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann, Marli Marlene Moraes Da Costa – Florianópolis: CONPEDI, 2016.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-85-5505-185-2

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

Tema: DIREITO E DESIGUALDADES: Diagnósticos e Perspectivas para um Brasil Justo.

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Encontros. 2. Direitos Sociais. 3. Políticas Públicas.
I. Encontro Nacional do CONPEDI (25. : 2016 : Brasília, DF).

CDU: 34



CONPEDI

Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito

XXV ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI - BRASÍLIA/DF

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

Apresentação

O XXV Encontro Nacional do CONPEDI – BRASÍLIA-DF, realizado em parceria com a Universidade de Brasília, apresentou como temática central “Direito e desigualdades: um diagnóstico e perspectivas para um Brasil justo”. Esse tema suscitou intensos debates desde a abertura do evento e desdobramentos ao decorrer da apresentação dos trabalhos e da realização das plenárias. Particularmente, a questão da desigualdade social mereceu destaque no Grupo de Trabalho “Direitos Sociais e Políticas Públicas III”, na medida em que inequivocamente são os direitos sociais aqueles que mais se acercam do princípio da dignidade da pessoa humana e da plenitude da cidadania, na medida em que propendem a redução das desigualdades entre as pessoas, que podem proporcionar os indivíduos as mais completas e dignas condições de vida.

Sob a coordenação das Profa. Pós-Dra. Edna Raquel Hogemann(UNESA/UNIRIO), Profa. Dra. Ana Claudia Farranha Santana (UNB) e Profa. Dra. Marli Marlene Moraes da Costa (USCS), o GT “Direitos Sociais e Políticas Públicas III” promoveu sua contribuição, com exposições orais e debates que se caracterizaram tanto pela atualidade quanto pela profundidade das temáticas abordadas pelos expositores.

Eis uma breve síntese dos trabalhos apresentados:

Sob o título "Programa jovem aprendiz: inclusão ou inserção social através do trabalho", a autora Michelli Giacomossi investiga as atividades desempenhadas e a relação do exercício profissional com a formação oferecida pelo programa; a receptividade do empregador quanto a imposição legal da contratação; identificar se ocorre capacitação profissional, efetividade do programa e adequação à legislação.

Amanda Tavares Borges e Priscila Mara Garcia apresentaram o trabalho "Políticas ativas e passivas de mercado de trabalho: desafios para o crescimento e o emprego em que analisam o funcionamento do Sistema Público de Emprego Brasileiro, de 2004 a 2014 e de 2014 para 2015".

"Professor readaptado: perspectivas de proteção" é o título do trabalho apresentado por Mariana Carolina Lemes e Daniel Roxo de Paula Chiesse que propõe-se a responder de que forma um professor se torna readaptado, apresentando-se como hipótese a necessidade de políticas públicas para salvaguarda dos direitos do professorado.

Claudia Socoowski de Anello e Silva discorreu sobre "Trabalho, gênero e políticas públicas: um estudo da experiência feminina no polo naval de Rio Grande" buscando analisar de que forma se deu a ocupação de postos de trabalho gerados no Polo Naval de Rio Grande-RS pelas mulheres.

"O lugar ocupado pela educação brasileira na exclusão/inclusão das identidades trans" é o título da apresentação de Luciana Barbosa Musse e Roberto Freitas Filho. O artigo enfrenta o problema da promoção, via educação, do reconhecimento das identidades trans como sujeitos de direito que fogem às normas de gênero, através de políticas públicas que garantem seu pleno desenvolvimento.

Ana Carolina Greco Paes discorreu sobre a "Educação democrática e políticas públicas de promoção ao direito à liberdade de crença no currículo escolar do ensino religioso no estado de Minas Gerais."

"Controle judicial das políticas públicas na área da educação: disponibilização de cuidadores na rede pública de ensino para alunos portadores de necessidades especiais como efetivação do direito social à educação" é o título do artigo apresentado por Larissa Ferreira Lemos e Jéssica Oliveira Salles que analisa os aspectos de legalidade do ato administrativo, busca meios de compelir o Estado ao cumprimento forçado dos preceitos violados, efetivando o direito social à educação dos alunos portadores de necessidades especiais.

Vicente Elísio de Oliveira Neto é o autor de "O conflito estado/terceiro setor e a educação das pessoas com deficiência", artigo que trata das premissas constitucionais das relações estado/mercado/terceiro setor, direcionadoras da conjugação de forças tendentes à implementação progressiva dos direitos sociais.

"A luta pela consagração do direito de tentar à luz dos direitos fundamentais" é o título do artigo apresentado por Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann e Simone Alvarez Lima enfoca a relação entre os avanços da união ciência e tecnologia e novos direitos fundamentais. Promove uma reflexão sobre as discussões no Congresso Nacional relativas à fosfoetanolamina sintética, sem registro na Anvisa - a "pílula do câncer", envolvendo o direito de tentar.

Meire Aparecida Furbino Marques e Simone Letícia Severo e Sousa enfocaram "O direito fundamental social à saúde e a medicina baseada em evidência – MBE como instrumento de verificação da (im)possibilidade de fornecimento de fosfoetanolamina na via judicial."

"Políticas e ações públicas: conceitos, atores e regulação diante do ordenamento jurídico brasileiro" foi apresentado por Caroline Helena Limeira Pimentel Perrusi e Annuska Macedo Santos De França Paiva. Nesse artigo as autoras buscam trabalhar com conceitos de políticas e ações públicas a partir da concretização de problemas sociais, e esclarecem quem são os atores, os quais podem variar conforme o tipo de política e seus destinatários.

Edith Maria Barbosa Ramos e Ines Alves De Sousa são as autoras do ensaio intitulado "Direito à saúde, gênero e desigualdade: uma análise inicial da (in) visibilidade da endometriose" no qual promovem análise da endometriose, patologia que acomete seis milhões de mulheres no Brasil, e que aparece, no estudo, como símbolo da invisibilidade das doenças exclusivamente femininas.

"O paradoxo da eficácia dos direitos humanos" foi apresentado por Leilane Serratine Grubba, Márcio Ricardo Staffen. O artigo tem por objeto os direitos humanos e objetiva analisar a existência de um paradoxo específico no discurso tradicional-onusiano.

Sérgio Tibiriçá Amaral e Mário Coimbra são os autores do artigo intitulado "As doenças da dengue, chikungunya e zica virus, a desobediência ao princípio da proibição da proteção deficiente e a responsabilidade civil do Estado" cujo objeto foi a discussão a respeito da culpa objetiva dos entes federativos e a cabível a reparação dos danos materiais, inclusive dano moral difuso.

"Discriminação positiva e ações afirmativas: uma necessidade no regime jurídico brasileiro para promover a inclusão dos negros", apresentado por Tacianny Mayara Silva Machado e Sandra Lúcia Aparecida Pinto trata da importância da discriminação positiva aliada as ações afirmativas para promover a inclusão social de grupos vulneráveis da sociedade brasileira, em especial, os negros, além de uma análise do conceito de ação afirmativa e discriminação positiva, verificando a forma que os institutos são aplicados no atual ordenamento jurídico brasileiro.

Luana Nunes Bandeira Alves e Girolamo Domenico Treccani são os autores do ensaio intitulado "As comunidades quilombolas e o reconhecimento territorial: a busca pela efetivação de um direito humano que analisa o direito territorial das comunidades remanescentes de quilombo enquanto um direito humano assegurado em esfera internacional,

por meio da Convenção nº 169 da Organização Internacional do Trabalho e nacional através do art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias."

Partindo do pressuposto de que as Políticas públicas são programas do governo que influenciam diretamente na vida dos cidadãos e que na formulação e implementação dessas políticas públicas, tem-se a presença dos atores políticos e privados, Diolina Rodrigues Santiago Silva apresentou o artigo "Os beneficiários finais atores pouco atuantes e influentes nas decisões em políticas públicas no Brasil."

"Reserva do possível, direitos fundamentais e auto contenção dos poderes: uma nova perspectiva", da autoria de Victor Roberto Corrêa de Souza, tem por objetivo ilustrar indagações sobre a relação entre a reserva do possível e os direitos fundamentais, respondendo-as sob a perspectiva de teorias constitucionais como autocontenção dos poderes, confiança, proporcionalidade e razoabilidade.

Em "A perspectiva jurídico-objetiva dos direitos fundamentais na elaboração de políticas públicas", Isabela Bentes De Lima analisa o conteúdo dos direitos fundamentais, por meio de uma análise histórica de seu surgimento, especificando as perspectivas jurídica-subjetiva e jurídico-objetiva.

Paulo Roberto De Souza Junior discorre sobre o tributo ambiental, chamado de ICMS - Verde ou Ecológico, destinado à remuneração dos municípios que optarem pela conservação ambiental em seu artigo intitulado "O Conselho Municipal do Meio Ambiente e sua função dentro da política ambiental do Município De Nova Iguaçu/RJ."

"O controle de políticas públicas na perspectiva do orçamento: uma análise da atuação do STF no RE n. 592.581" é o artigo que aborda um estudo de caso, correspondente ao recurso extraordinário n. 592.581, no qual o Supremo Tribunal Federal determinou a promoção de obras emergenciais em estabelecimentos prisionais, para assegurar a integridade física e moral de detentos, de autoria de Ricardo Schneider Rodrigues.

Fernando Rocha Palácios analisa até que ponto as políticas de financiamento educacional FUNDEF/FUNDEB podem ser caracterizadas como cooperativas em seu ensaio intitulado "Relações intergovernamentais cooperativas no federalismo brasileiro. Uma análise da política pública FUNDEF/FUNDEB e sua repartição de receitas."

O sistema "S" é objeto de análise no artigo intitulado "A atuação dos serviços sociais autônomos como agentes de promoção de políticas públicas", objetivando a diminuição das

desigualdades sociais e o desenvolvimento econômico sustentável, de autoria de Abimael Ortiz Barros , Viviane Coêlho de Séllos Knoerr.

Ruth Maria Argueta Hernández promove uma análise dos programas de transferência condicionada, que representam o mais recente em políticas públicas na América Latina, com a sua presença em 20 países da região e um alto número de beneficiários que apresentam condições de vida marcadas pela pobreza", em seu artigo intitulado "Programas de transferências condicionadas: bolsa família no Brasil e outros na América Latina."

Por derradeiro, Ana Paula Meda e Renato Bernardi apresentaram o artigo intitulado "Direito Fundamental à moradia e a sentença T-025/2004 da Corte Constitucional da Colômbia: estado de coisas inconstitucional no Brasil", no qual promovem a análise de um julgado da Corte colombiana que trata da declaração do Estado de Coisas Inconstitucional (ECI) no país que se refere aos deslocados internos.

De posse destas análises, desejamos uma boa leitura ao/a leitor/a.

Profa. Dra. Ana Claudia Farranha Santana (UNB)

Profa. Dra. Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann (UNIRIO / UNESA)

Profa. Dra. Marli Marlene Moraes Da Costa (UNISC)

**DIREITO À SAÚDE, GÊNERO E DESIGUALDADE: UMA ANÁLISE INICIAL DA
(IN) VISIBILIDADE DA ENDOMETRIOSE.**

**RIGHT TO HEALTH, GENDER AND INEQUALITY: AN INITIAL ANALYSIS OF
(IN) VISIBILITY OF ENDOMETRIOSIS.**

**Edith Maria Barbosa Ramos
Ines Alves De Sousa**

Resumo

O artigo pretende analisar, por meio de um estudo jurídico e social, a relação gênero e desigualdade, a partir do contexto de construção do paradigma do direito à saúde sexual e reprodutiva da mulher. Utilizou-se, como ponto de partida, a análise da endometriose, patologia que acomete seis milhões de mulheres no Brasil, e que aparece, no presente estudo, como símbolo da invisibilidade das doenças exclusivamente femininas. Utilizou-se como método de pesquisa o dedutivo, por meio de uma pesquisa bibliográfica e documental, de forma explicativa, com exame crítico à legislação e a doutrina elaborada a respeito da temática.

Palavras-chave: Saúde da mulher, Gênero, Desigualdades, Endometriose, Integralidade

Abstract/Resumen/Résumé

The article aims to analyze, through a legal and social study, the relationship and gender inequality, from the construction of the context of the paradigm of the right to sexual and reproductive health of women. It was used as a starting point, the analysis of endometriosis pathology that affects six million women in Brazil, and that appears in this study as a symbol of invisibility of exclusively female disease. was used as a research method deductive, through a bibliographic and documentary research, in an explanatory way, with a critical examination of the legislation and the doctrine elaborated on the theme.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Women's health, Genre, Inequalities, Endometriosis, Integrality

1 INTRODUÇÃO

O direito à saúde comporta vicissitudes ao longo do tempo, muitas dessas mudanças estão relacionadas às alterações nas concepções do que seja saúde/doença, que por sua vez, estão articuladas às condições sociais de gênero, no qual o sofrimento feminino, por muitos anos, foi negligenciado. Como exemplo dessa realidade, analisa-se a moléstia denominada “endometriose”, condição que atinge um número considerável de mulheres e que permaneceu/permanece invisibilizada.

O presente estudo objetiva contribuir para a igualdade do acesso ao direito à saúde, seja entre os gêneros, seja entre as classes sociais. Levando-se em consideração mulheres tratadas na rede particular e na rede pública de saúde, visando identificar instrumentos que possam garantir o tratamento e acompanhamento psicossocial das portadoras de endometriose, especialmente pelo fato de que pesquisas demonstram que a doença é uma das maiores causadoras de suicídio feminino.

A partir de uma perspectiva de direitos, investigou-se, inicialmente, a relação saúde e doença, partindo-se de uma análise que contempla as questões de gênero e desigualdades, para compreender porque só tardiamente a endometriose foi reconhecida como doença. Buscou-se averiguar, ainda, como as organizações internacionais e as autoridades públicas, em países como Itália e Estados Unidos, vêm lidando com a endometriose, seja em relação às pesquisas, tratamentos e implementação de políticas públicas.

Por fim, analisou-se como o Brasil, na esfera federal, e os Estados do Maranhão e Ceará, na esfera estadual, tratam as mulheres portadoras da doença e se esse tratamento tem demonstrado ou não a visibilidade da especificidade feminina, bem como, identificou a contribuição para uma maior igualdade de gênero e entre mulheres de classes sociais distintas.

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica e documental, em artigos científicos indexados, teses e dissertações sobre endometriose, dando conta de suas manifestações e principais sintomas, bem como, na legislação e jurisprudência pertinentes a temática. Além disso, buscou-se informações na Cartilha e Manual de Endometriose 2014/2015, elaborado pela Federação Brasileira de Ginecologia – FEBRASCO. O levantamento de dados a respeito dos estados brasileiros estudados (Maranhão e Ceará) geraram pesquisas junto ao DATASUS, relativos ao ano de 2015, bem como, no Relatório de Atividades 2013, do Hospital Universitário HUUFMA, Relatório de Gestão da Maternidade Assis Chateaubriand – 2012 e do Hospital Geral de Fortaleza, do estado do Ceará.

2 DIREITO À SAÚDE E ENDOMETRIOSE: a identificação do problema

Inicialmente, é fundamental para a ciência do Direito compreender como as noções de saúde e doença se modificaram ao longo da história, de acordo com as formas de organização societária, e como esse processo foi importante para a construção da própria noção de direito à saúde como direito humano e fundamental (FIGUEIREDO, 2007, p.77). Segundo Nogueira (2012, p.481) a constatação da relação entre saúde e as formas de organização social não é recente e tem como parâmetro a concepção de saúde/doença como resultado da racionalidade de uma determinada época.

Com isso, diversas teorias interpretativas sobre o viver, o adoecer e o morrer foram construídas. Essas teorias, segundo Oliveira e Egry (2000), deram suporte a projetos de intervenção sobre a realidade, a fim de atender necessidades sociais consideradas legítimas. Canguilhem (1978) teve como grande desafio demonstrar como as noções de normal e patológico se formaram com o desenvolvimento do discurso médico e, por fim, evidenciar que é o próprio sujeito aquele que deve afirmar estar doente ou não.

Nessa medida, a história da saúde e da doença tem uma forte dimensão cultural, isto é, aquele que queira abordar essa história deve, necessariamente, compreender a construção social da saúde e da doença e como essas construções sociais operam na realidade concreta (FOUCAULT, 1994).

Berlinguer (2002) sugeriu o termo saúde global para caracterizar que a ideia de saúde, que certamente tem um aspecto individual, tem dimensões e problemas que dizem respeito a toda a humanidade, pois todos os povos possuem questões de saúde e doenças que os vinculam materialmente. Paradoxalmente, o autor argumenta que, ao mesmo tempo em que o debate político enfatiza a globalização de muitos aspectos da vida e da sociedade, deu pouca atenção à globalização da questão sanitária e à deterioração (que a globalização neoliberal tem causado) à saúde global.

Na verdade, existem antecedentes desta dimensão social da saúde: a própria unificação microbiana do mundo e a globalização das doenças se iniciaram com o descobrimento e conquista do continente Americano, com as conhecidas consequências devastadoras para os habitantes do Novo Mundo, que desconheciam a varíola e o sarampo, entre outras doenças.

A globalização da saúde e da doença é, também, a globalização dos riscos de saúde, utilizando-se, novamente a terminologia de Berlinguer (2002), que agrupa estes

riscos em quatro áreas, quais sejam: o ressurgimento de antigas infecções e aparecimento de novas; as implicações para a saúde da degradação ambiental; a globalização das drogas e, finalmente, a violência.

Com relação às infecções antigas e novas, o HIV-AIDS é o exemplo mais claro e conhecido, responsável por milhões de mortes no mundo. Além dessas doenças, já se identificou dezenas de agentes patogênicos com capacidade de expansão global, como a doença da vaca louca (Encefalopatia Espongiforme Bovina - BSE), a gripe aviária e, ainda, a gripe A (INFLUENZA H1N1).

Entre os motivos desses acontecimentos pode-se destacar o aumento sem precedentes de viagens e deslocamentos de substâncias e de animais em todo o mundo, bem como o uso indevido de medicamentos. Além disso, existem razões relacionadas aos padrões de exploração econômica agroindustrial e pecuária. E, claro, com a existência da pobreza e marginalidade urbanas, as más condições sociais, as guerras, a fome e a questão dos refugiados e do tráfico de pessoas, em resumo, todos os elementos sociais que causam vulnerabilidade à doença.

Os riscos para a saúde devidos à degradação ambiental são, também, outro caso de globalização dos riscos. Pode-se falar, ainda, dos efeitos da poluição atmosférica, dos lençóis de água e águas freáticas, da sensível diminuição dos recursos naturais e da biodiversidade etc. Considerar as consequências do aquecimento global para a saúde deveria ser suficiente para se perceber os riscos para a saúde, tais como: as doenças e as mortes causadas por ondas de calor, especialmente, entre as populações mais vulneráveis; aumento de doenças infecciosas transmitidas por mosquitos (malária, febre amarela e dengue); doenças transmitidas por água contaminada (cólera e diarreias); menor disponibilidade de água potável; e por último, riscos de alteração do ecossistema.

Na realidade, poder-se-ia constatar que no caso do direito à saúde o abismo entre o direito proclamado e o direito efetivado é um dos mais profundos que se pode verificar no catálogo de direitos humanos, embora se deva ressaltar que hodiernamente tem se contado com um processo extremamente rápido e amplo no desenvolvimento do conhecimento na área da saúde, com muitos e excelentes meios para prevenir e curar doenças. A magnitude do problema é conhecida, mas nunca é demais recordar algumas estatísticas.

Segundo Añón (2009), cerca de 18 milhões de pessoas morrem anualmente por doenças curáveis e um terço da humanidade morre prematuramente por causas relacionadas com a pobreza. Caso se atente para um indicador como a expectativa de vida,

esta é superior aos 80 anos em países como Austrália, Japão, Suécia, Suíça, mas é inferior a 40 anos em países como Malauí, Serra Leoa ou Zimbabué, sem contar mais 28 outros países em que a expectativa de vida é inferior a 50 anos (PNUD, 2005). Ainda de acordo com Añón (2009) a causa mais importante destas mortes é a pobreza, pois a quase totalidade da mortalidade e morbidade evitáveis se produzem em países pobres e entre seus habitantes mais pobres. Assim, a luta pelo respeito ao direito à saúde está amplamente vinculada com a luta contra a pobreza e a desigualdade.

Por isso existem duas estratégias distintas para atacar este problema: ou enfoca-se nas estratégias de erradicação da pobreza extrema, ou nas estratégias orientadas a assegurar o acesso universal aos tratamentos médicos, tanto preventivos como de recuperação. Mas, deve-se ressaltar, no entanto, que estas estratégias não se excluem muito pelo contrário, se complementam, posto que a erradicação da pobreza extrema poderia reduzir enormemente a incidência global de muitas doenças, ao mesmo tempo que um melhor acesso a tratamentos médicos essenciais reduziria a pobreza extrema permitindo aos pobres trabalharem e se organizarem para seu avanço econômico (POGGE, 2005).

Também para Añón (2009) as dificuldades para o acesso a médicos e tratamentos médicos essenciais é uma realidade que se pode verificar em âmbito mundial, pois um terço da população mundial não tem qualquer acesso à assistência médica essencial. Isto se torna patente quando se observa o desenho das prioridades das investigações biomédicas. O fato é que estas prioridades são definidas por uma lógica mercadológica e não por critérios de justiça ou de necessidades das políticas de saúde. Como resultado desta perspectiva a Organização Mundial de Saúde - OMS afirma que 95% do dinheiro gasto em investigações biomédicas no mundo se destinam a doenças que ocorrem quase exclusivamente em países desenvolvidos e, que só representam 7% da carga total de mortalidade e morbidade (AÑÓN, 2009).

Deve-se ressaltar que os medicamentos mais avançados utilizados para o tratamento das doenças mais frequentes não estão disponíveis para quem deles necessita. O sistema atual de patentes (TRIP), baseado em acordos da Organização Mundial do Comércio de 1994, estabelece na prática um regime de monopólio que dificulta o acesso inclusivo aos medicamentos essenciais, o que gera um sistema extremamente injusto (AÑÓN, 2009). Diante disso, torna-se imprescindível a constituição de um sistema normativo internacional para melhorar e redimensionar o desenvolvimento da bioética.

Neste cenário, deve-se destacar que o quinto Objetivo de Desenvolvimento do Milênio (ODM 5) é melhorar a saúde materna, sendo que as duas metas globais que deveriam ter sido atingidas até 2015, que não o foram totalmente são: a) reduzir a mortalidade materna a três quartos do nível observado em 1990; e b) universalizar o acesso à saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2014).

Segundo o relatório de acompanhamento do cumprimento dos ODM, o alcance da meta B está muito próximo. Tem-se que é considerado para fins de atingimento da meta o número de partos realizados em hospitais e o número de consultas pré-natais que em 2011, qual seja: 99% dos partos foram realizados em hospitais ou outros estabelecimentos de saúde; e por volta de 90% das gestantes fizeram quatro ou mais consultas pré-natais.

O Brasil para abarcar outras dimensões da saúde da mulher, estipulou uma terceira meta: até 2015 deter e inverter a tendência de crescimento da mortalidade por câncer de mama e de colo de útero. Neste momento se evidencia que tal meta representou um ponto fora da curva de desenvolvimento das políticas e programas da saúde da mulher, que predominantemente estiveram voltadas para maternidade e reprodução.

Quando se fala no Brasil em saúde sexual e reprodutiva da mulher geralmente os estudos se restringem a preocupação com a maternidade. As principais políticas de saúde para as mulheres estavam adstritas, desde a década de 1960 até o início dos anos 80, ao Programa de Saúde Materno-Infantil (PSMI), com sucessivas reformulações, inclusive no período militar, na qual as ações de planejamento familiar que foram implementadas receberam inúmeras críticas (COSTA, 2012, p. 984).

Essa concepção de saúde materno-infantil (nos países periféricos), que serviu de base para a organização dos serviços de saúde no Brasil, não incluiu nos seus objetivos programáticos o conjunto das necessidades em atenção à saúde da população feminina, nem mesmo aqueles relacionados à "reprodução". Tal panorama tem o condão de revelar as desigualdades e a discriminação de gênero que estavam submetidas a população feminina.

Esse entendimento começou a ser alterado com a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), em 1983, especialmente por influência dos movimentos feministas. As ações do Programa se consolidaram com a instituição da Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher (PNAISM), em 2004. A Política chamou a atenção para as desigualdades em saúde e incorporou de forma substantiva o

conceito de gênero como categoria de análise das condições de vida e saúde das mulheres, considerando as especificidades de cada grupo de mulheres.

A visão da saúde da mulher em perspectiva de integralidade é um dos princípios que norteiam a PNAISM, considerando a mulher em suas diversas etapas e ciclos de vida, destacando, ainda, as desigualdades entre homens e mulheres e, no conjunto da população feminina, a existência de outros determinantes da saúde, como a diferença de classes e a escolaridade. Contudo, o programa encontra diversos obstáculos, dentre eles, a dificuldade de acesso universal e ainda a fragmentação da abordagem da saúde feminina, externada nos diversos programas de saúde, como o de combate ao câncer.

Nesta perspectiva, a endometriose chama atenção para a necessidade de que se amplie a discussão a respeito da saúde sexual para além da maternidade, com uma abordagem integral do corpo feminino. Isto porque, a endometriose não é apenas responsável por grande parte dos casos de infertilidade, mas é uma das maiores causas de dor pélvica e suicídio femininos.

3 NOÇÕES GERAIS SOBRE A ENDOMETRIOSE: o direito à visibilidade da dor

A dor menstrual, por muitos anos, teve sua importância desconsiderada, em parte devido a própria condição de desigualdades de gênero, que trouxe como consequência a invisibilidade das doenças propriamente femininas. Ressalte-se que as mulheres não se viam como doentes e, portanto, não buscavam ou quando buscavam não eram tratadas. Somente quando a sociedade científica detectou que a moléstia atingia a capacidade reprodutiva da mulher, a enfermidade passou a ser merecedora de intervenção médica.

Há discordância quanto a definir quais teriam sido as primeiras pesquisas a identificar a endometriose, os achados mais significativos datam apenas da segunda metade do século XIX, com Von Rokitansky, e início do século XX, com John Albertson Sampson. A endometriose ainda é uma doença pouco conhecida, até mesmo entre os pesquisadores, embora se reconheça os avanços recentes.

De modo geral, pode-se considerar que com o desenvolvimento da ciência médica, há no mundo uma preocupação maior com o tratamento da dor, especialmente aquela de difícil identificação. Atualmente são feitas campanhas de abrangência global para o combate da Dor, como a realizada em 2004, em Genebra, organizada pelas

International Association for the Study of Pain - IASP (Associação Internacional para o Estudo da Dor), European Federation of Chapters of the IASP - EFIC (Federação Europeia dos Capítulos da IASP) e Organização Mundial da Saúde - OMS.

Contudo, apesar de reconhecida a dor como um problema de saúde, o grande desafio dos países em desenvolvimento sempre foi o custo dos tratamentos públicos e a falta de investimento na atenção básica à saúde, o que leva ao subtratamento. Por outro lado, chama a atenção o resultado de uma pesquisa realizada em 2012, pelo instituto EndoCost, que demonstrou que os gastos com a endometriose são semelhantes aos da diabetes, artrite reumatoide, doença de Crohn, dentre outras doenças crônicas. No entanto, ao contrário destas outras enfermidades, a pesquisa percebeu que há pouco investimento no tratamento e diagnóstico desta patologia.

No mundo, a endometriose representa uma afecção ginecológica que atinge de 5%-15% das mulheres no período reprodutivo e até 3%-5% na fase pós-menopausa (VIGANÒ et al; 2004). No Brasil, segundo a Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva (SBE) são mais de seis milhões de brasileiras portadoras de endometriose, e grande parte das mulheres (53%) desconhece qualquer tipo de tratamento oferecido pelas redes pública e particular de saúde.

De acordo com a literatura médica, endometriose é a presença do endométrio (tecido que reveste o útero internamente) fora da cavidade uterina¹. Segundo o Manual Endometriose (FEBRASGO, 2015, p. 9), a doença pode ser assim compreendida: “a endometriose é uma doença crônica, inflamatória, estrogênio-dependente que ocorre durante o período reprodutivo da vida da mulher, caracterizando-se pela presença de tecido endometrial, glândula e/ou estroma, fora da cavidade uterina”.

A Portaria nº 144, de 31 de março de 2010, do Ministério da Saúde brasileiro, que estabelece protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da doença, considera que a endometriose pode ser compreendida como: “doença ginecológica definida pelo desenvolvimento e crescimento de estroma e glândulas endometriais fora da cavidade uterina que induzem uma reação inflamatória crônica”².

Quanto à sua origem, há muitas teorias que buscam explicar a origem da doença, contudo ainda não se tem uma origem bem definida (SOARES & BARONI, 2012). Para alguns, a endometriose está ligada ao novo estilo de vida da mulher que hoje

¹ Cartilha Febrasgo (Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia).

² The ESHRE Guideline for the Diagnosis and Treatment of Endometriosis. <http://guidelines.endometriosis.org/> 2008 apud BRASIL. Portaria nº 144, de 31 de março de 2010.

engravida mais tarde e tem menos filhos, portanto, menstrua mais. Não obstante, a exposição aos hormônios ovarianos parece ser essencial para o desenvolvimento desta condição (KONDO, 2002, apud Souza et, 2009).

A endometriose é considerada uma das principais causas de dor pélvica e infertilidade feminina. Alguns estudos relatam que 20 a 50% das mulheres inférteis têm endometriose e 30 a 50% das mulheres com endometriose são inférteis, sugerindo um possível papel da endometriose na etiopatogênese da infertilidade (NAVARRO, 2006). Seus principais sintomas podem ser resumidos: dor pélvica, dificuldade em engravidar e a presença de massa pélvica em mulheres na fase reprodutiva, de forma isolada ou em associações. Na presença destas condições é recomendável a investigação da endometriose. O diagnóstico clínico de certeza é difícil, pois embora estas manifestações sejam muito sugestivas de endometriose, não são exclusivas dessa doença e requerem o diagnóstico diferencial com outras condições: aderências, síndrome do intestino irritável, doença inflamatória pélvica, cistite, neoplasias e outras mais³.

Entre os sintomas, a dismenorreia é um dos principais. Palavra de origem grega dismenorreia significa menstruação difícil. A rigor existem dois tipos de cólicas menstruais: a dismenorréia primária e a secundária. Em 80% dos casos a cólica menstrual está associada à dismenorréia primária e se manifesta um a dois anos após a primeira menstruação ou menarca⁴.

Conforme informações da Associação de Obstetrícia e Ginecologia da Sociedade de São Paulo, os principais sintomas das dismenorreias são, além da dor, que pode ser intensa, náusea, diarreia, vômito, dor na região lombar e do sacro, com irradiação para as coxas, fadiga, nervosismo, tontura, dor de cabeça (cefaleia), desmaio ou síncope⁵. Além do estado clínico da paciente, os exames laboratoriais e de imagem são formas de se diagnosticar a doença. As diversas formas de diagnóstico evoluíram, juntamente com a abordagem que se dava à endometriose ao longo do tempo. Segundo o Manual Endometriose (FEBRASGO, 2015, p. 9), o final da década de 80 marcou o desenvolvimento da cirurgia minimamente invasiva e permitiu o acesso cirúrgico menos

³ Informações obtidas no site <http://www.sogesp.com.br/canal-saude-mulher/guia-de-saude-e-bem-estar/o-que-e-dismenorreia-e-o-que-fazer-para-enfrentar-os-sintomas-doloridos>

⁴ <http://www.sogesp.com.br/canal-saude-mulher/guia-de-saude-e-bem-estar/o-que-e-dismenorreia-e-o-que-fazer-para-enfrentar-os-sintomas-doloridos>

⁵ Informações obtidas no site <http://www.sogesp.com.br/canal-saude-mulher/guia-de-saude-e-bem-estar/o-que-e-dismenorreia-e-o-que-fazer-para-enfrentar-os-sintomas-doloridos>

traumático para a verificação da presença da doença e para a remoção direcionada das lesões.

Em seguida, surgiram os exames de imagem, em especial o ultrassom transvaginal com preparo intestinal, uma técnica de diagnóstico da doença desenvolvida pela Faculdade de Medicina da USP, no ano de 2003. O exame se tornou referência mundial, haja vista que em outros países a técnica utilizada para o diagnóstico era somente a cirurgia, ainda que minimamente invasiva. A técnica do ultrassom com preparo intestinal foi abordada no Congresso Mundial de Endometriose realizado em 2014 no Brasil. Surgiu também a ressonância nuclear magnética, em que radiologistas especializados passaram a identificar com alta acurácia as lesões profundas em seus diferentes sítios na pelve. (FEBRASCO, 2015, p.9).

Não obstante as técnicas hoje avançadas, a doença geralmente tem diagnóstico tardio. Para o ginecologista e presidente da Comissão Especializada em Endometriose da Febrasgo, Sérgio Podgaec, o principal motivo para este atraso é a crença entre as mulheres de que ter cólica é normal. Em razão do diagnóstico tardio e muitas vezes avançado da doença, a European Society for Human Reproduction and Embriology enfatizou a complexidade do tratamento da endometriose avançada e a necessidade de a paciente ser acompanhada em centros que disponham da experiência necessária para oferecer todos os tratamentos disponíveis em um contexto multidisciplinar (KENNEDY Y COLS, 2005). Percebe-se, a partir dessas considerações, a necessidade de se empreender esforços no sentido de analisar a endometriose como doença social, tendo em vista que a dor individual da mulher pode desencadear um processo de exclusão e desigualdade sociopolítica entre os gêneros e as classes sociais.

4 ENDOMETRIOSE e DESIGUALDADE: doença da mulher, questão social

Uma das maiores discussões em torno da endometriose no Mundo gira em torno do seu reconhecimento como doença social. A Itália, incentivado pela União Europeia tem dado os primeiros passos nesse sentido. O Senado Italiano elaborou um relatório no qual ressaltou:

É preciso reconhecer endometriose como uma doença social, com a mulher como o ponto focal, e ao mesmo tempo para reconhecer, valorizar e usar cada competência específica dentro deste campo na luta contra a doença. A fim de

obter benefícios concretos para mulheres com endometriose (SENATO DELLA REPUBBLICA ITALIANA, 2006, tradução nossa)⁶.

As principais propostas da Comissão criada naquele órgão apontam a necessidade de cooperação entre os Ministérios do Trabalho e da Política Social, a fim de abordar o efeito da doença sobre o trabalho, a ausência ao trabalho e as questões de deficiência. Trata, também, da implementação de centros de referências nacionais para o diagnóstico e cuidados de acompanhamento e centros de excelência para tratamento da doença; a atribuição de fundos públicos para a investigação sobre a prevenção e cura da enfermidade; disponibilidade de tratamento farmacológicos gratuitos para as mulheres com doença grave ou persistente; de um "pacote de apoio" concebido para incluir: livres check-ups, medicamentos gratuitos, a proteção da mulher e sua fertilidade, benefícios por incapacidade; implementação de campanhas de informação sobre educação para a saúde nas escolas e à população em geral e, ainda, o reconhecimento oficial de um dia nacional endometriose⁷.

As implicações do reconhecimento são diversas e vão desde o fato de a mulher acometida receber o tratamento de doença crônica, como ocorre com o diabetes, por exemplo, como também, implica em apoio do governo às atividades de sensibilização, incluindo campanhas de informação destinadas ao público, profissionais de saúde e legisladores, maior investimento em pesquisas e a inclusão da prevenção da endometriose nos programas de saúde sexual das escolas.

A criação de programas de educação são uma tendência na Europa e nos Estados Unidos. O Departamento de Estado de Saúde de Nova Iorque, por exemplo, financia o programa de educação, lançado pela Endometriosis Foundation of America (EFA), para informar adolescentes sobre endometriose, após pesquisa realizada pelo Departamento de Saúde do Estado demonstrar que a endometriose causa danos significativos aos jovens⁸. A Nova Zelândia foi um dos primeiros países a implementar políticas sobre a enfermidade e desde 1996 dispõe de um programa nas escolas de prevenção e conscientização de adolescentes a respeito da doença.

O Brasil não possui legislação específica sobre a endometriose, contudo há julgados reconhecendo a endometriose como uma moléstia incapacitante para suas

⁶ Relatório apresentado pela 12ª Comissão Permanente (Higiene e Saúde) Investigação do fenomeno da endometriose como doença social, tipografia del senato 320, 2006.

⁷ Ibidem

⁸ Endometriosis Foundation of America (EFA), Disponível em: <http://www.endofound.org/the-enpowr-project>. Acesso em 12/02/2016.

portadoras. Veja-se o julgado da 2ª Vara da Justiça Federal de Marília, São Paulo, de 2012:

AGRAVO DE INSTRUMENTO Nº 0005525-21.2012.4.03.0000 /SP 2012.03.00.005525-6/SP - D.J. -:- 23/4/2012. ORIGEM : JUIZO FEDERAL DA 2 VARA DE MARILIA Sec Jud SP. No. ORIG. : 00038721820114036111 2 Vr MARILIA/SP. DECISÃO. (...) Postula (agravante) a imediata suspensão da decisão que deferiu a medida de urgência para o restabelecimento do auxílio-doença. A tanto, faz-se necessária, entre outros requisitos, a prova da permanência da incapacidade para o trabalho. Verifico a presença de tais requisitos, pelos documentos carreados aos autos, até o momento. Com efeito, consta da cópia da inicial de fls. 8/13 que a **parte autora é portadora de endometriose uterina, que causa-lhe limitações no exercício de suas atividades laborativas e, estava recebendo o benefício de auxílio-doença quando foi cessado em junho de 2011**, em virtude de alta médica concedida pelo INSS, apesar de continuar sem condições de retornar às suas atividades laborativas.

O Douto Juízo a quo na decisão agravada, à fl. 17, destaca ter a parte autora demonstrado por meio de atestados e laudos médicos a fragilidade de sua saúde e a impossibilidade de desenvolver atividade laborativa no momento atual.

(...)

Assim, entendo que, em princípio, deve ser mantida a decisão agravada, em razão da doença que acomete a parte autora.

A ONG ACALENTAR⁹, lançou em 2014 um abaixo-assinado digital com o propósito de pressionar os poderes públicos no reconhecimento da endometriose como enfermidade classificada como deficiência física. Fundamenta seu escopo por entender que para a pessoa com deficiência o ordenamento jurídico brasileiro já desenhou uma estruturada e coerente moldura de proteção, capaz de garantir e oportunizar maior equidade entre os indivíduos.

Destaca-se que a Constituição Federal de 1988 já estabeleceu regras de proteção para a pessoa com deficiência, nos âmbitos do direito do trabalho (artigo 7º, XXXI), competência administrativa comum e legislativa concorrente para União, Estados, Distrito Federal e Municípios (artigos 23, II e 24, XIV), de Administração Pública e para servidores públicos (artigo 37) e de assistência social (artigos 203, IV, V e 208, III). Além das normas constitucionais pode-se ressaltar o arcabouço normativo infraconstitucional, representado, por exemplo, pelas leis nº 8.112/90, nº 8.213/1991, Decreto nº 914/1993 e pela, recente, lei nº 13.146/2015.

Ainda, para a ONG ACALENTAR a endometriose é uma doença que conduz a perda da capacidade física para o trabalho, causada por dor incapacitante. A consequência disso, não raro, é a perda do emprego, a discriminação e a humilhação

⁹ <http://www.peticaopublica.com.br/pview.aspx?pi=P2013N34858>

social da mulher. Entende-se que o fenômeno endometriose precisa ser reconhecido como uma doença social de interesse público, ou seja, deve ser reconhecido o direito da mulher, como direito fundamental social, ao tratamento e a busca pela melhor qualidade de vida. Ressalte-se que o tratamento da endometriose envolve recursos financeiros, desta feita, a análise da dimensão econômico torna-se fundamental, pois envolve potenciais custos diretos e indiretos para pesquisa, prevenção, promoção e recuperação da doença. Alexy (1993, p. 482) afirma que os direitos sociais “[...] sao derechos del individuo frente al Estado a algo que – si el individuo tuviera los medios financieros suficientes, y si encontrase en el mercado una oferta suficiente – podría obtener también de los particulares.” Por sua vez, Añón (2009, p. 172) assinala que:

Por el contrario, creo que se puede defender, frente a esta postura que considera que los derechos sociales son sólo para quienes más los necesitan, que los derechos sociales, y entre ellos naturalmente el derecho a la salud, son para todos. Por decirlo de otra manera, más categórica, los derechos sociales son para todos o no son tales derechos. De este modo, probablemente vaya contra el sentido común jurídico y doctrinal establecido.

Entende-se que a universalidade dos direitos fundamentais sociais faz referências a diferentes questões, embora relacionadas entre si. Efetivamente como universalidade, muito frequentemente, se refere a que o valor dos direitos fundamentais não é relativo a uma cultura determinada. Independente de uma origem histórica e geográfica concretas, a característica da universalidade se refere à constituição de um mínimo ético aceitável por toda a humanidade no momento presente. Na verdade, a questão dos custos do direito à saúde gira em torno das escolhas sobre quais direitos devem ser financiados, e mais, sobre quem tem o poder de decidir essa questão. Tratar dos custos do direito à saúde engloba temáticas extremamente complexas que passam pela definição do orçamento público e suas prioridades, mas também, põe em debate uma discussão, com fez Oliveira (2012), sobre a ideia de justiça distributiva, de transparência democrática e da contribuição coletiva.

O reconhecimento da endometriose como um problema de saúde pública permitirá a perfilar o tratamento dessa enfermidade como direito e garantirá às mulheres o reconhecimento dos mesmos direitos de quaisquer portadores de doença crônica e, nos casos de incapacidade física das mulheres, o acesso aos direitos trabalhistas, previdenciários e de assistências estabelecidos na Constituição Federal de 1988 e nas legislações infraconstitucionais. Ressalte-se que a endometriose é, acima de tudo, uma

questão de gênero, que se vincula decisivamente aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres.

Em 2013, o Deputado Federal Roberto de Lucena, apresentou junto à Câmara dos Deputados o projeto de Lei nº 6.215/2013 como o escopo de instituir o dia 8 de maio como o “Dia Nacional da luta contra a Endometriose”. Em sua justificativa o projeto informa que no Brasil,

(...) cerca de 06 milhões de mulheres têm endometriose. O diagnóstico, no entanto, costuma ocorrer por volta dos 30 anos, por ser uma doença que apresenta diferentes sintomas ou até assintomática. É importante destacar que a doença acomete mulheres a partir da primeira menstruação e pode se estender até a última. Infelizmente, o diagnóstico não costuma ser tão rápido por falta de informação e acesso aos serviços de saúde, o que se torna um problema para as mulheres.

Destaca, ainda, que as pacientes apresentam diminuição da qualidade de vida e redução de suas atividades, gerando problemas psicossociais, frustração e isolamento. Há também um impacto causado pelas perdas de horas de trabalho e absenteísmo.

Existem poucos estudos relevantes que abordam a qualidade de vida de mulheres acometidas de endometriose. É também, muito difícil encontrar publicações com abrangência para além dos aspectos físicos da doença. Destaque-se a dissertação de mestrado elaborada por Mariana Serra de Aragão, a respeito da recorrência de ansiedade e depressão entre mulheres portadoras Dor Pélvica Crônica, considerando a endometriose como uma das principais causas. A pesquisa realizada em São Luís comparou 54 mulheres portadora de DPC, com o número de 150 mulheres saudáveis, sendo que a incidência de ansiedade e depressão foi proporcionalmente maior no primeiro grupo.

O GSWH (Estudo Global de Saúde da Mulher) foi o primeiro estudo epidemiológico prospectivo que determinou o impacto global da endometriose. Foi realizado em 1.418 mulheres com idade entre 18 a 45 anos de idade em 10 países. Todas as mulheres entrevistadas tiveram dor pélvica crônica com suspeita de endometriose e tinham agendada uma laparoscopia diagnóstica. Ao comparar as mulheres do grupo de controle (com ausência de endometriose) e as diagnosticadas com doença, pode-se comprovar uma grave afetação na qualidade de vida e maior perda de produtividade para o trabalho para as últimas. Mulheres com endometriose avançada, muitas vezes têm alta morbidade psicológica, principalmente depressão e ansiedade. A presença de dispareunia é um fator importante na qualidade de vida dessas mulheres porque provoca dificuldade em ter uma vida sexual plena, afetando a autoestima e seus relacionamentos. A presença de dor pélvica crônica afeta a capacidade de desenvolver determinadas tarefas sociais,

como o relacionamento com outras pessoas, altera a autopercepção de saúde e de forma abrangente a sensação de bem-estar¹⁰.

O Ministério da Saúde brasileiro adotou em 31 de março de 2010 a Portaria SAS/MS nº 144 (Ratificada em 27/08/2010) com o escopo de regular o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da endometriose. Entre outras ações estabeleceu tratamento cirúrgico quando os sintomas são graves, incapacitantes, quando não houver melhora com tratamento empírico com contraceptivos orais ou progestágenos, em casos de endometriomas, distorção da anatomia das estruturas pélvicas, aderências, obstrução de trato intestinal ou urinário e nas pacientes com infertilidade associada a endometriose.

Indicou, ainda, o uso de supressão hormonal prévia a cirurgia, pois esse procedimento pode diminuir a necessidade de dissecação cirúrgica, porém não prolonga intervalo livre de doença, não aumenta taxas de fertilidade e nem reduz taxas de recorrência.

A maior parte dos estudos tratou as pacientes por um período de 6 meses, desta forma, a duração do tratamento recomendada é de 3 meses a 6 meses. Pacientes que já fizeram uso de análogos do GnRH por período de 6 meses e que permanecerem sintomáticas ou com recidiva de dor relacionada a endometriose podem ser encaminhadas para serviços especializados em Endometriose.

As pacientes devem ser reavaliadas a cada 6 meses para liberação do tratamento com análogos do GnRH e danazol. Solicitações de retratamento ou por períodos mais prolongados entram no critério do item 7 - especificado como Casos Especiais:

"Pacientes que fizeram uso dos medicamentos de maneira escalonada (contraceptivos orais, progestágenos, análogos do GnRH) e permanecem sintomáticas ou tiveram recidiva da sintomatologia dolorosa para reavaliação de retratamento devem ser encaminhadas para centro de referência de endometriose." Poderão repetir o tratamento sem necessidade de novos exames diagnósticos, requerendo-se apenas o laudo médico descrevendo a sintomatologia e ausência de resposta clínica.

Ocorre que em todo o Brasil só existem 5(cinco) centros de referência para tratamento da endometriose, quais sejam: Instituto Fernandes Figueira e Hospital Universitário Pedro Ernesto no Rio de Janeiro; Hospital do Servidor Público Estadual de

¹⁰ <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>

São Paulo e Fundação e Faculdade de Medicina do ABC em São Paulo, e o Hospital Geral de Fortaleza no estado do Ceará.

Os dados específicos sobre o tratamento da doença nos estados nordestinos ainda são escassos, especialmente pelo fato dos hospitais públicos não estarem cumprindo adequadamente a Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, que regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216, da Constituição Federal.

No Maranhão, um dos poucos hospitais a disponibilizar Relatório de Atividades, o Hospital Universitário HU- UFMA, no ano 2013, informou o oferecimento de consultas com ginecologistas especializados em endometriose e realização de exames e cirurgias necessárias ao diagnóstico e tratamento da doença. No âmbito do Hospital Materno Infantil, ligado HU-UFMA, há 3 (três) profissionais especialistas em endometriose, na rede pública estadual do Maranhão não há hospitais de referência no tratamento da doença. As duas maiores maternidades públicas do estado, Maternidade Benedito Leite e Maternidade Marly Sarney, não oferecem este tipo de atendimento.

No Ceará, o Hospital Geral de Fortaleza, pertencente à rede pública estadual de saúde, disponibiliza o tratamento da doença e em sua Cartilha de Serviços prestados ao cidadão oferece os seguintes serviços: “Cirurgias Vídeo laparoscópicas - Tratamento de Endometriose - Cirurgias Abertas Endometriose Endometriose de parede”¹¹. Além disso, a Maternidade Assis Chateaubriand, ligada à Universidade Federal de Fortaleza dispõe de um centro para tratamento multidisciplinar da doença. Segundo informações do setor de Comunicação do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará - UFC, o centro realiza de 30 a 40 atendimentos ambulatoriais por semana, e de 12 a 15 cirurgias de alta complexidade por mês.

Para uma comparação dos números e das condições de atendimentos, a seguir uma tabela com informações do site DATASUS a respeito do número de videolaparoscopias realizadas nos Estados do Maranhão e Ceará. A videolaparoscopia, apesar de não relacionada unicamente com a endometriose, é uma cirurgia empregada no diagnóstico e tratamento dessa enfermidade e esses quantitativos revelam o panorama no qual a endometriose está inserida. Os dados são do ano de 2015 e se referem aos atendimentos realizados nesses estados através da rede pública de saúde¹²:

¹¹ Carta de Serviços ao Usuário, do Hospital Geral de Fortaleza Disponível em: file:///C:/Users/usuario/Downloads/carta_de_servicos_hgf_2012.pdf . Acesso em 02/03/2016

¹² Dados colhidos através de pesquisa no site DATASUS.

Estado	Videolaparoscopia
Maranhão	384
Ceará	648

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)

Como se constata, o número de cirurgias desse tipo no Maranhão, que possui 6.904.241 habitantes, segundo dados do IBGE relativos a julho de 2015, sendo que só em São Luís, a capital, a população feminina de 15 a 49 anos é de 330.693, é pouco mais da metade do número de cirurgias realizadas no Ceará, que possui população feminina na faixa etária de 15 a 49 anos de cerca 764.773 mulheres¹³.

A seguir, os dados sobre a quantidade de internações por endometriose, nos dois estados estudados, nos últimos três anos, complementam a tabela acima e demonstram que no Estado do Maranhão há um número bem maior de internações em caráter de urgência por endometriose do que internações em caráter eletivo:

MORBIDADE HOSPITALAR DO SUS – POR LOCAL DE INTERNAÇÃO – MARANHÃO
Internação por Ano atendimento segundo Caráter atendimento
Lista Morb CID 10: Endometriose
Período: 2013-2014-2015

Caráter atendimento	2013	2014	2015	Total
TOTAL	77	515	368	960
Eletivo	68	284	115	467
Urgência	9	231	253	493

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)

O estado do Ceará é o que apresenta um maior número de internações por endometriose:

MORBIDADE HOSPITALAR DO SUS – POR LOCAL DE INTERNAÇÃO – CEARÁ
Internação por Ano atendimento segundo Caráter atendimento
Lista Morb CID 10: Endometriose
Período: 2013-2014-2015

Caráter atendimento	2013	2014	2015	Total
TOTAL	34	1.144	1.145	2.323
Eletivo	25	876	676	1.577
Urgência	9	268	469	746

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)

Quando se compara os dados dos estados, observa-se que o número de internações foi crescente, contudo diferentemente do Estado do Ceará, no Maranhão o número de internações em caráter de urgência foi sempre maior, o que pode revelar que

¹³ Dados do Censo populacional de 2010

neste último estado há a necessidade de um maior acompanhamento ambulatorial da doença a fim de se reduzir o número de atendimentos de urgência.

Ressalte-se que os atendimentos de urgência representam custos maiores direcionados à terapêutica de tal afecção, que no ano de 2014, foram de R\$ 181.068,60, segundo o mesmo DATASUS. Um tratamento ambulatorial mais efetivo e estendido em toda a rede de atenção básica a saúde da mulher poderia tornar os gastos mais bem aplicados, trazendo menos consequências negativas à saúde e qualidade de vida das mulheres maranhenses.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pelo presente estudo foi possível compreender como a invisibilidade da doença, hoje denominada “endometriose”, que perdurou durante muitos anos e ainda persiste a exemplo dos Estados brasileiros pesquisados, está diretamente relacionada a própria condição feminina e seu histórico de discriminações. A relação entre saúde e gênero é proeminente quando se aborda uma moléstia como esta, que acomete exclusivamente mulheres, tem uma alta incidência e alto custo e que somente após o potencial prejuízo à fertilidade é que realmente passou a ser vista como doença.

A dor feminina era desprezada porque a própria mulher não se encontrava na centralidade das preocupações que envolviam o direito à saúde sexual e reprodutiva. Como se observou, durante muitas décadas, especialmente até a década de 90, quando se falava em saúde reprodutiva no Brasil, geralmente os estudos se restringiam a preocupação com a maternidade. Contudo, a saúde sexual se refere à um leque muito mais amplo de aspectos da vida feminina e envolve especialmente a qualidade de vida da mulher sexualmente ativa, como também das jovens e adolescentes, que, mesmo não tendo iniciado vida sexual, merecem a devida atenção dos serviços públicos de saúde, desde a primeira menarca, no sentido de prevenção e tratamento de doenças, em especial da endometriose, por ser de tão alta incidência.

Apesar de atualmente o conhecimento científico a respeito deste agravo e de sua etiopatogenia ter se ampliando, com o aumento do número de pesquisas e com avanços das tecnologias para o seu diagnóstico e tratamento, crescem, contudo, as desigualdades entre as mulheres portadoras da doença. A dificuldade de acesso à informações e ao diagnóstico e tratamento corretos, por meio de consultas com especialistas, exames adequados, medicações, tratamento cirúrgico e fertilização, faz com

que a endometriose ainda seja considerada uma doença de mulheres oriundas de classes sociais mais elevadas.

O alto custo da doença e seus impactos econômicos consideráveis são empecilhos para que mais mulheres sejam adequadamente diagnosticadas e tratadas. A falta de investimentos na sua detecção em fase inicial aumenta ainda mais esses custos e se reflete nos sistemas de saúde público e privado.

A alta taxa de internações em caráter de urgência por endometriose no Maranhão revela que a doença, que é crônica, mas benigna e, portanto, tratável, permanece invisibilizada pelos gestores, profissionais de saúde e pela própria sociedade, incluídas as mulheres. Contudo, a luta pelo reconhecimento da endometriose como um problema de saúde pública, não pode adotar um discurso fragmentado, distanciado do princípio da integralidade, como ocorre em alguns movimentos sociais que advogam em favor de problemas específicos, como a Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, câncer ginecológico e de mama, etc.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, seus princípios e suas diretrizes, que foram instituídas como resultado de movimentos políticos e sociais deve nortear todos os programas e ações relacionados à saúde sexual e reprodutiva da mulher, não sendo diferente com a endometriose. A saúde da mulher necessita ser compreendida em sua integralidade e complexidade e o direito à saúde sexual e reprodutiva somente poderá obter avanços quando todas as mulheres tiverem acesso à informação sobre a especificidade do gênero feminino, em especial no presente estudo, sobre a endometriose, e quando os profissionais de saúde detiverem o conhecimento e a tecnologia disponíveis para o seu diagnóstico e tratamento.

REFERÊNCIAS

- AÑÓN, Lema Carlos. **Salud, justicia, derechos: el derecho a la salud como derecho social**. Madrid: DYKINSON, 2009.
- ALEXY, Robert. **Derecho e razón práctica**. México: Fontamara, 1993.
- ARAGÃO, Mariana Serra de. **Ansiedade, Depressão e estresse em Mulheres com dor pélvica crônica**. São Luís, 2013.
- BELLELIS, Patrick et al. **Aspectos epidemiológicos e clínicos da endometriose pélvica- uma série de casos**. Trabalho realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Revista Associação Médica Brasileira 2010; p. 467-471.
- BERLINGUER, Giovanni. **Bioética Cotidiana**. Siglo XXI Editores, México, 2002. 232 Páginas. ISBN: 968-23-2393-2
- BRASIL. Portaria nº 144, de 31 de março de 2010. Ministério da Saúde. **Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - endometriose**. Brasília, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política de Atenção Integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes – Direitos Sexuais e reprodutivos: uma prioridade do Governo.** Brasília Ministério da Saúde, 2004b.

BRASIL, Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas – IPEA. **Objetivos de Desenvolvimento do Milênio: Relatório Nacional de Acompanhamento.** Brasília : Ipea : MP, SPI, 2014. 208 p. ISBN: 978-85-7811-201-1.

BRASIL, Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas – IPEA. **Boletim de políticas sociais.** n. 20. 2013. Disponível em: Acesso em: 10 jul. 2014.

BRASIL, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Censo Demográfico 2010.**

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico.** Tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6.ed. rev., Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. ISBN 978-85-218-0393-5.

COSTA, Ana M. **Situação de saúde e demandas contextos nacionais e internacionais SUS,** Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2012. BRASIL. Projeto de Lei nº 6.215/2013. **Institui o 8 de março como Dia Nacional da luta contra a endometriose.** Brasília, 2013 FEBRASCO. **Cartilha Endometriose.** Disponível em: <<http://febrasgo.org.br/site/cartilha-febrasgo-endo.pdf>. Acesso em: 19.02.2016.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica.** Trad. Roberto Machado. 4. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **Direito fundamental à saúde: parâmetros para sua eficácia e efetividade.** Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

KENNEDY, S. **ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis.** Human Reproduction, 2005.

NAVARRO, Paula Andrea de Albuquerque Salles; BARCELOS, Ionara Diniz Santos; NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. **Determinantes sociais na saúde: o embate teórico e direito à saúde.** Rev. Políticas Públicas, São Luís, v.16, nº 2, p. 481-491, jul/dez. 2012.

OLIVEIRA, Elizabeth Silva de. **A teoria das gerações dos direitos, o custo dos direitos e o direito à cultura.** Brasília, 2012. (Monografia). Acesso em 14 maio 2014.

OLIVEIRA, M.A.C.; EGRY, E.Y. **A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença.** Rev. Esc. Enf. USP, São Paulo, v. 34, n. 1, jan. 2000.

PODGAEC, Sérgio. **Manual de endometriose.** São Paulo: Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO), 2014.

POGGE, Thomas. Human rights and global health: a research programme. **Metaphilosophy**, v. 36, n. n. 1-2, p. 183-184, 2005.

ROSA E SILVA, Júlio César. **Tratamento da endometriose.** Rev. Bras. Ginecol. Obstet., Rio de Janeiro, v. 28, n. 10, p. 612-623, out. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032006001000008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 29 mar. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032006001000008>.

SOUZA, Marjuriquelli de, SANCHES, Leide Conceição, GARBELINI, Maria C.L. **A reprodução assistida aplicada em casos de infertilidade associados à endometriose.** ENCONTRO DE BIOÉTICA DO PARANÁ – Bioética início da vida em foco. 1, 2009, Curitiba. Anais eletrônicos. Curitiba: Champagnat, 2009. Disponível em: <http://www.pucpr.br/congressobioetica2009/109>, Acesso em fev. 2016.

SOGESP - ASSOCIAÇÃO DE OBSTETRÍCIA E GINECOLOGIA DE SÃO PAULO. Disponível em <http://www.sogesp.com.br/canal-saude-mulher/guia-de-saude-e-bem-estar/o-que-e-dismenorreia-e-o-que-fazer-para-enfrentar-os-sintomas-doloridos>.

SPIGOLON, Dandara Novakowski; AMARAL, Vivian Ferreira do; BARRA, Cláudia Maria Cabral Moro. **Endometriose: impacto econômico e suas perspectivas**. Rev. FEMINA| Maio/Junho 2012| vol 40| nº 3.

SOARES, Izabel A. BARONI, Suzymeire. In **Uma abordagem integrada da endometriose**. SANTOS, Djanilson B. [et al]. Cruz das Almas/BA : UFRB, 2012.120 p. UFMA, Hospital Universitário. **Relatório de atividades HUUFMA - Exercício 2013**. São Luís, 2014.

UFC, Maternidade Escola Assis Chateaubriand. **Relatório de Gestão 2012**. Ceará, 2012.

UFC, Maternidade Escola Assis Chateaubriand. **Relatório de Gestão 2015**. Ceará, 2016.

VIGANÒ, P., PARAZZINI, F., Somigliana, E., VERCELLINI, P. **Endometriosis: epidemiology and a etiological factors**. Best Pract Res Clin Obstet Gynecol. 2004;18:177-200.