

Pontifícia Universidade Católica De São Paulo
PUC – SP

Ana Catarina dos Santos Holtz

Medicando órfãos:

Análise discursiva sobre as doenças raras e os pacientes a partir do laboratório
farmacêutico Novartis

Mestrado em Comunicação e Semiótica

São Paulo

2017

Pontifícia Universidade Católica De São Paulo
PUC – SP

Ana Catarina dos Santos Holtz

Medicando órfãos:

Análise discursiva sobre as doenças raras e os pacientes a partir do laboratório
farmacêutico Novartis

Mestrado em Comunicação e Semiótica

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Comunicação e Semiótica, área de concentração: Signo e Significação das mídias, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério da Costa.

São Paulo

2017

Banca Examinadora:

*À Maria de Lourdes dos Santos Holtz, a mais pioneira
dos pacientes e exemplo de luta pela vida.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Rogério da Costa, por me ensinar que fazer pesquisa deve ser um momento de alegria e felicidade. Obrigada pelo apoio incondicional ao longo desta trajetória.

Aos professores José Luiz Aidar, Christine Greiner e Helena Katz pelos muitos ensinamentos e contribuições valiosas para a minha pesquisa.

Aos meus pais, por todo o incentivo, carinho e paciência.

Aos meus queridos amigos e parceiros de congressos Paola Mazzilli, Fernando Matijewitsch e Francisco Trento. A pesquisa não seria a mesma sem a participação de vocês.

À Capes pelo apoio à pesquisa, por meio da concessão da bolsa que possibilitou o desenvolvimento deste trabalho.

À PUC, representada por todos os seus funcionários. Obrigada por proporcionar a realização de mais uma etapa da minha formação como pesquisadora.

RESUMO

A pesquisa busca analisar de que maneira a indústria farmacêutica constrói o discurso sobre as doenças raras e os seus portadores. Tendo como ponto de partida o decreto norte-americano *Orphan Drug Act*, que garante benefícios para os medicamentos destinados a tais doenças, também denominados medicamentos órfãos, o primeiro capítulo procura compreender a criação deste mercado e fundamentar os conceitos de poder, vida, discurso e governamentalidade, a partir de uma pesquisa documental e bibliográfica. O segundo capítulo tem como objetivo refletir sobre as estratégias biopolíticas que operam na construção discursiva dos conceitos de saúde e paciente diante do cenário neoliberal contemporâneo, enquanto o terceiro consiste em analisar o discurso do laboratório farmacêutico Novartis, líder de vendas do segmento de medicamentos órfãos, para entender como o laboratório estabelece a sua comunicação institucional e comercial em relação às doenças raras e seus portadores. O discurso do laboratório expõe a vulnerabilidade do paciente sem tratamento e procura criar um modelo de conduta para os seus pacientes de doenças raras. A fundamentação teórica é formada por: Michel Foucault; Nikolas Rose; Giorgio Agamben; Didier Fassin; Peter Miller; Carlos Novas; Adriana Petryna; Paul Rabinow; Adele Clarke; Aidar Prado; Peter Pål Pelbart; Paulo Vaz; Kátia Lerner; Paula Sibilia e Rogério da Costa.

PALAVRAS-CHAVE: medicamentos órfãos; doenças raras; discurso; portadores de doenças raras

ABSTRACT

The research seeks to analyze how the pharmaceutical industry builds the discourse on rare diseases and their patients. Taking the Orphan Drug Act, which guarantees benefits for medicines for such diseases, also called orphan drugs, the first chapter seeks to understand the creation of this market and to base the concepts of power, life, speech and governmentality, based on a documental and bibliographical research. The second chapter aims to reflect on the biopolitical strategies that operate in the discursive construction of the concepts of health and patient in the contemporary neoliberal scenario, while the third analyze the discourse of pharmaceutical company Novartis, the sales leader of the orphan drug segment, to understand how the laboratory establishes its institutional and commercial communication regarding rare diseases and their patients. The laboratory discourse exposes the vulnerability of the untreated patient and seeks to create a model of behavior for their rare disease patients. The theoretical foundation is formed by: Michel Foucault; Nikolas Rose; Giorgio Agamben; Didier Fassin; Peter Miller; Carlos Novas; Adriana Petryna; Paul Rabinow; Adele Clarke; Aidar Prado; Peter Pál Pelbart; Paulo Vaz; Kátia Lerner; Paula Sibilía and Rogério da Costa.

Key-words: Orphan drugs; rare diseases; speech; people with rare diseases

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Evolução das vendas de medicamentos 2000-2022	20
Figura 2 - Número de designações totais de EUA, União Europeia e Japão.....	21
Figura 3 - 10 medicamentos mais vendidos nos EUA, 2014.....	22
Figura 4 - Apresentação dos valores para doação no site do <i>Project MinE</i>	49
Figura 5 - Captura da tela de abertura da seção “ <i>About Novartis Oncology</i> ”	66
Figura 6 - Captura de tela da seção “ <i>Patients and Caregivers</i> ” do site da Novartis Oncology	67
Figura 7 - <i>Newly Diagnosed Patient Checklist</i> disponível para <i>download</i> – Dicas para a consulta.....	70
Figura 8 - <i>Newly Diagnosed Patient Checklist</i> disponível para <i>download</i> – Sugestão de perguntas.....	71
Figura 9 - <i>Newly Diagnosed Patient Checklist</i> disponível para <i>download</i> – <i>Checklist</i> e campo de anotação.....	71
Figura 10 - Capturas de tela do vídeo <i>Novartis Mission</i>	73
Figura 11 - Capturas de tela do vídeo <i>Long Live Life</i>	74
Figura 12 - Infográfico com dados sobre doenças raras	79
Figura 13 - Lista de músicas que inspiram os portadores de doenças raras	81
Figura 14 - Passagem de tempo de um portador de doença rara até o diagnóstico	82
Figura 15 - Ilustração representado o aumento das aprovações de medicamentos órfãos pela FDA	83
Figura 16 - Cenas capturadas do vídeo que mostram as atividades relacionadas às doenças raras promovidas pela Novartis	84
Figura 17 - Perfil de Charlie Cleaves e sua esposa.....	86
Figura 18 - Perfil de Julie Milo e seu cônjuge.....	87
Figura 19 - Imagens do médico especialista Aziz Shaibani	88
Figura 20 - Cenas que mostram a rotina dos portadores de Miosite por Corpos de Inclusão ..	89
Figura 21 - Cenas que ilustram a solidão e os maiores medos de Charlie e Julie	90
Figura 22 - Cenas capturadas do vídeo sobre Esclerose Tuberosa	94
Figura 23 - Cenas do filme <i>Turbo e Scott</i>	98
Figura 24 - Imagens da revista em quadrinhos <i>What’s Up With David?</i>	100
Figura 25 - Capturas da tela inicial do site sobre Esclerose Tuberosa.....	101
Figura 26 - Recomendação da página <i>Take Charge</i>	102
Figura 27 - Imagens do aplicativo <i>TSC Central App</i>	103
Figura 28 - Capa do livro infantil <i>Turbo & Scott</i>	104
Figura 29 - Ilustrações do livro infantil <i>Turbo & Scott</i>	105
Figura 30 - Turbo sendo representado como um super-herói.....	106
Figura 31 - Guia de perguntas e respostas do livro <i>Turbo & Scott</i>	107
Figura 32 - Cenas capturadas do vídeo <i>Approaching TSC Young Adulthood</i>	109
Figura 33 - Atividades rotineiras ensinada pelos pais	109

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1.DOENÇAS NO ATACADO: As estratégias biopolíticas na construção de um mercado de medicamentos para doenças raras	13
1.1 DOENÇAS RARAS, MERCADOS CAROS	13
1.1.1 ORPHAN DRUGS ACT - Histórico	15
1.1.2 O MERCADO DOS MEDICAMENTOS ÓRFÃOS	20
1.2 DISCURSOS DE PODER, GOVERNO DE SABERES: Fundamentação teórica sobre biopolítica e governamentalidade.....	25
2. PACIENTES (GENETICA)MEDICADOS: O discurso da saúde e do modelo de paciente neoliberal.....	37
2.1 A ERA DA iSAÚDE: O contexto neoliberal no discurso da saúde do século XXI	38
2.2 O PACIENTE CIDADÃO: Construção da subjetividade do paciente na sociedade de controle e o gerenciamento do risco.....	50
3. VENDA SOB PRESCRIÇÃO MÉDICA: Análise discursiva da indústria farmacêutica sobre os portadores de doenças raras	64
3.1 NOVARTIS – A empresa e o discurso institucional.....	64
3.2 O “PACIENTE-ÓRFÃO” X “PACIENTE-PIONEIRO” – A construção das subjetividades dos portadores de doenças raras	77
3.2.1 A RARIDADE E A REALIDADE: Como a Novartis qualifica as doenças raras ...	78
3.2.2 “PACIENTE-ÓRFÃO”: O discurso da orfandade do portador de doença rara	85
3.2.3 “PACIENTE-PIONEIRO”: A “cidadania biológica” patrocinada pela Novartis ...	92
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
5. BIBLIOGRAFIA	119
ANEXOS	130
ANEXO A – <i>TSC Patient Brochure</i>	130
ANEXO B – <i>Patient Declaration</i>	134
ANEXO C – <i>Top 5 Tips for Young Adults With TSC</i>	139
ANEXO D – <i>Quick Guide to Tuberous Sclerosis Complex (TSC)</i>	146
ANEXO E – <i>Newly Diagnosed Patient Checklist</i>	148

INTRODUÇÃO

Vinte e nove de fevereiro. Dia Mundial da Doença Rara¹. O dia que ocorre somente de quatro em quatro anos foi escolhido para homenagear aqueles que sofrem de doenças raras, assim chamadas por incidirem num pequeno número de pessoas. Apesar de consideradas raras ou de baixa incidência, se somados todos os indivíduos no mundo que apresentam alguma dessas formas de doença, o número resultante seria superior à população dos EUA². Ou seja, mais de 350 milhões de pessoas apresentam alguma dos cerca de 7.000 tipos de doenças raras até agora mapeadas. No ano de 2016, para homenagear a data, a Novartis, laboratório farmacêutico multinacional, criou a campanha *#GetLoud*, na qual buscou dar maior visibilidade para algumas doenças raras utilizando uma *playlist* especial *Rare Disease*³ no seu canal do *YouTube*. A *playlist* contava com vídeos de depoimentos de portadores de doenças como a Esclerose Tuberosa, Síndrome de Cushing, Acromegalia e Anemia Falciforme, nos quais os pacientes comentavam sobre as suas experiências convivendo com as doenças raras. A escolha das doenças não foi aleatória, todas possuem um medicamento comercializado pela Novartis, uma das maiores investidoras no segmento para doenças raras.

No entanto, nem sempre a indústria farmacêutica demonstrou interesse em desenvolver medicamentos para esses tipos de doenças. Até o início da década de 1980, a produção de medicamentos para doenças raras era praticamente inexistente. Por meio do decreto *Orphan Drugs Act*, assinado em 1983 pelo presidente norte-americano Ronald Reagan (NOVAS, 2009), o governo começou a criar as condições de mercado necessárias para aumentar o número de medicamentos disponíveis para os doentes raros. Como doenças raras afetam uma porcentagem muito pequena da população, o mercado consumidor de medicamentos era considerado pouco atrativo para a indústria farmacêutica, já que não seria possível recuperar o investimento em desenvolvimento de pesquisas e comercialização de um remédio que seria utilizado por poucos milhares ou, às vezes, centenas de consumidores. Dessa maneira, a *Food and Drugs Administration* (FDA), órgão que regulamenta a produção de medicamentos nos EUA, passou a fornecer condições especiais para os laboratórios que

¹ Cabe ressaltar que fora do ano bissexto, a data é comemorada no dia 28 de fevereiro.

² GLOBAL GENES. RARE Diseases: Facts and Statistics. Disponível em: <<https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/>>. Acesso em ago. 2016.

³ YOUTUBE. *Playlist* Rare Disease. Disponível em: <<https://www.youtube.com/playlist?list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB>>. Acesso em ago. 2016.

estivessem desenvolvendo drogas para as doenças raras, ainda sem tratamento disponível, dando origem aos chamados “medicamentos órfãos”.

Três décadas depois da primeira legislação sobre o tema, este segmento de mercado passou a se mostrar promissor para os laboratórios farmacêuticos. De acordo com a análise realizada por Thomson Reuters⁴, o Rituxan (rituximab), medicamento para o Linfoma de Células B não-Hodgkin e Leucemia Linfocítica Crônica deverá gerar mais de US\$ 150 bilhões ao longo de sua vida útil, tornando-se, assim, uma das principais receitas para a Genentech, subsidiária da Roche e Biogen Idec. Outro fator importante que aumenta a atratividade desses medicamentos é o seu alto valor de venda: um ano do remédio Kalydeco, da Vertex Pharmaceutical, para fibrose cística pode custar até US\$ 300 mil por paciente.

Os medicamentos órfãos são um lucrativo mercado em potencial para os laboratórios farmacêuticos, mas sua importância entretanto não fica restrita apenas ao campo econômico, pois o desenvolvimento desses medicamentos representa uma esperança de melhoria significativa na qualidade de vida, ou até mesmo a cura para essas doenças que até então estavam “órfãs” por falta de interesse da indústria.

Com os incentivos criados pelo governo, os laboratórios passaram de um discurso no qual a doença rara não tinha valor – aqui usado no sentido econômico – para um segmento capaz de arrecadar bilhões de dólares com a venda de apenas um medicamento. De tal maneira que, atualmente, percebe-se a importância atribuída pelos Laboratórios no desenvolvimento de pesquisas sobre as doenças raras, juntamente com um grande investimento de marketing para dar-lhes visibilidade, como no caso da Novartis com a campanha #GetLoud.

Diante deste cenário, o objetivo geral desta dissertação de mestrado é *analisar de que maneira os laboratórios constroem o seu discurso sobre as doenças raras e seus portadores*.

Os objetivos específicos são:

- I** Compreender a criação do mercado de medicamentos para doenças raras e fundamentar os conceitos de poder, vida, discurso e governamentalidade.
- II** Refletir sobre as estratégias biopolíticas que operam na construção discursiva dos conceitos de saúde e paciente diante do cenário neoliberal contemporâneo.
- III** Analisar o discurso do laboratório farmacêutico Novartis, líder de vendas do segmento de medicamentos órfãos, para entender como o laboratório

⁴ DRUG DISCOVERY AND DEVELOPMENT. Orphans no longer. Disponível em: <<http://www.dddmag.com/articles/2014/01/orphans-no-longer>>. Acesso em mar. 2015.

estabelece a sua comunicação institucional e comercial em relação às doenças raras e seus portadores.

O percurso metodológico desta dissertação é formado por uma apresentação geral do mercado de medicamentos para doenças raras, especificamente aqueles com a designação de “órfão”. Esta apresentação tem como função fazer um levantamento documental e bibliográfico que torne possível delimitar e entender como este segmento de mercado opera, suas principais características e como ele constitui um espaço fundamental para o desenvolvimento de ações e políticas destinadas aos portadores de doenças raras. O primeiro capítulo conta ainda com a fundamentação teórica de conceitos gerais que orientam o restante do trabalho. De inspiração foucaultiana, este momento inicial da dissertação apresenta conceitos como discurso, poder, razão humanitária, vida nua, estado de exceção e governamentalidade, a partir de autores como o já citado Michel Foucault, Nikolas Rose, Didier Fassin, Giorgio Agamben, Peter Miller, Peter Pål Pelbart e Rogério da Costa.

Se o primeiro capítulo é uma apresentação geral do tema e da lente teórica escolhida para a análise, o segundo já se aproxima mais do objeto. A partir das teorias de biomedicalização de Adele Clarke e as cinco mutações biopolíticas de Nikolas Rose, a primeira parte do capítulo explora os discursos sobre saúde na era da biotecnologia e biomedicina. Este momento intermediário do percurso é importante para entender o contexto em que as doenças raras e os seus portadores estão inseridos. Na segunda parte, as discussões são focadas no perfil de paciente que surge no contexto de sociedade de controle, o papel dos discursos modalizadores e da convocação biopolítica, bem como o conceito de cidadania biológica. Os autores utilizados são Gilles Deleuze; Nikolas Rose; Paul Rabinow; Carlos Novas; Adriana Petryna; Aidar Prado; Paulo Vaz e Kátia Lerner; Paula Sibília e Marianna Jorge.

O terceiro capítulo é composto por uma análise discursiva do laboratório farmacêutico Novartis. Tendo como base o material comunicacional disponibilizado pela empresa, como o seu site institucional, seus canais no *YouTube* e sites patrocinados, a análise tem como objetivo identificar os enunciados e a construção discursiva do laboratório em relação às doenças raras e, principalmente, sobre os seus pacientes. Dessa forma, este capítulo procura ilustrar e articular os conceitos discutidos ao longo de todo o trabalho.

1. DOENÇAS NO ATACADO: As estratégias biopolíticas na construção de um mercado de medicamentos para doenças raras

Este primeiro capítulo tem como objetivo compreender a criação do mercado de medicamentos para doenças raras e entender como são formadas as estruturas discursivas presentes na biomedicina do século XXI. Para melhor entendimento sobre o objeto de estudo, a primeira parte do capítulo é dedicada a explicitar como se constituiu a atual *Orphan Drugs Act* e especificar como este mercado está estruturado nos EUA e na Europa, a partir das pesquisas dos especialistas neste segmento Elizabeth Hernber-Stähl e Miroslav Reljanovic, além de relatórios de mercado desenvolvidos pela EvaluatePharma e dados disponibilizados no site da FDA sobre as aprovações dos medicamentos.

Na segunda parte, são abordados os conceitos teóricos que engendram-se para formar as estruturas discursivas que circundam o mercado dos medicamentos para doenças raras. Ao longo do capítulo são apresentados os principais conceitos que fundamentam as discussões biopolíticas, tais como discurso, poder, governamentalidade entre outros. Será feita ainda uma breve apresentação sobre o conceito de vida e os processos de valorização econômica, a partir da teoria desenvolvida por Gary Becker. Articulam-se ainda os conceitos de a vida nua e o homo sacer a partir de Giorgio Agamben e a razão humanitária de Didier Fassin, que explora como a lógica humanitária justifica determinadas práticas de governo, principalmente em relação a distribuição de benefícios sociais valendo-se de um discurso afetivo e humanitário. Por fim, entra em discussão a vulnerabilidade da vida, tendo como referência o trabalho de Rogério da Costa. Dessa forma, além dos já mencionados. Outros autores contribuem para a construção do alicerce teórico, como Nikolas Rose, Peter Miller e Maurizio Lazzarato.

1.1 DOENÇAS RARAS, MERCADOS CAROS

A definição de doença rara pode variar de acordo com os critérios estabelecidos por cada nação. Nos EUA⁵, uma doença rara é aquela que afeta menos de 200 mil pessoas no país. Na Europa, diferentemente dos EUA, onde a classificação é baseada no total de casos, para uma doença ser considerada rara ela precisa atingir uma pessoa em cada duas mil, tomando como exemplo casos como a Talassemia (anemia de origem genética), que pode ser rara no

⁵ GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER. FAQs About Rare Diseases. Disponível em: <<https://rarediseases.info.nih.gov/about-gard/pages/31/frequently-asked-questions>>. Acesso em jul. 2016.

norte da Europa e comum na região do mediterrâneo⁶. Normalmente são crônicas, progressivas, degenerativas e frequentemente dependem de tratamento para o resto da vida do paciente. São, em sua maioria, de origem genética, sendo que 75% delas afetam crianças e 30% dos pacientes morrem antes de completarem cinco anos (EURORDIS, 2007⁷). Para fins de contextualização, na sequência são apresentadas algumas dessas doenças.

A Ataxia de Friedreich, doença hereditária que causa a degeneração do sistema nervoso e problemas motores, afeta uma em cada 50 mil pessoas nos EUA.⁸ A doença de Huntington também causa problemas de locomoção e coordenação, podendo afetar alguns aspectos da personalidade do portador. Sua forma mais comum aparece em adultos, porém ela também pode se manifestar na transição entre a infância e a adolescência. É estimado que ela afete de três a sete em cada 100 mil pessoas de ascendência europeia⁹. Alguns tipos de câncer também podem ser incluídos nas doenças raras. É o caso da Leucemia de Células Pilosas, cuja estimativa de incidência é de uma em 500 mil por ano e ocorre mais frequentemente entre homens e pacientes com idade avançada (HERNBERG-STÅHL e RELJANOVIĆ, 2013).

Quando vistos isoladamente, os dados sobre doenças raras podem não parecer tão significativos, mas, quando analisados em conjunto, ganham relevância. Segundo estimativa britânica, uma em cada 17 pessoas (7% da população) será afetada por alguma doença rara ao longo da vida, equivalendo a 3,5 milhões de pessoas no Reino Unido e 30 milhões em toda a Europa¹⁰. Ao todo, são conhecidas atualmente sete mil doenças raras, sendo que dessas, entre quatro e cinco mil ainda não possuem tratamento, e o número estimado de pacientes é de 350 milhões em todo o mundo¹¹.

Cada doença rara é única, com características particulares e necessita de cuidados específicos, de forma que se torna difícil agrupá-las. Porém, com a criação de leis destinadas exclusivamente a elas, se tornou possível construir um conjunto que reunisse todas em uma só unidade. Dessa forma, com o surgimento de projetos de lei de incentivo ao desenvolvimento

⁶ ORPHANET. About Rare Diseases. Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN>. Acesso em jul. 2016.

⁷ EURORDIS. What is a Rare Disease? Disponível em:

<http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf>. Acesso em jul. 2016.

⁸ NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. All Disorders. Disponível em: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/friedreichs_ataxia/detail_friedreichs_ataxia.htm>. Acesso em jul. 2016.

⁹ GENETICS HOME REFERENCE. Huntington Disease. Disponível em:

<<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/huntington-disease#statistics>>. Acesso em jul. 2016.

¹⁰ RARE DISEASE UK. What is a rare disease? Disponível em: <<https://www.raredisease.org.uk/what-is-a-rare-disease/>>. Acesso em jul. 2016.

¹¹ PMLive. Infographic: Orphan Drug Market. Disponível em:

<http://www.pmlive.com/pharma_intelligence/infographic_orphan_drug_market_536218>. Acesso em jul. 2016.

de medicamentos para doenças raras, elas passaram a constituir um novo mercado a ser explorado pela indústria farmacêutica.

O termo medicamento órfão foi usado inicialmente em 1968 para caracterizar medicamentos potencialmente úteis, mas que não estavam disponíveis no mercado (SILVA, 2000). Os medicamentos órfãos, portanto, são os hipotéticos medicamentos que serviriam para tratar aqueles que possuem doenças raras que se enquadram nos parâmetros definidos pelas leis governamentais que regularizam esse mercado. Os critérios usados para a atribuição de *status* de doenças órfãs são formados primeiramente pelo fator epidemiológico (incidência ou prevalência da doença em uma população) e o segundo tem um caráter econômico (suposta não rentabilidade do medicamento para a doença), eles podem ser associados, pois não são necessariamente exclusivos. Portanto, antes de haver um medicamento órfão, é preciso de uma “doença órfã”, para que, então, o laboratório farmacêutico interessado em desenvolver pesquisas de medicamentos para uma doença específica inicie o processo de aprovação dos subsídios previstos pelo ODA.

A origem da denominação “órfã”, *status* que denomina as doenças raras em condições de receber os benefícios das leis de incentivo vem da palavra grega *orphanos*, significa criança que perdeu um ou ambos os pais ou um adulto que perdeu um filho(a). A escolha do termo órfão para designar uma doença ou medicamento tem como objetivo reforçar a necessidade de cuidados especiais, na ausência dos pais (HERNBERG-STÅHL; RELJANOVIĆ, 2013).

1.1.1 ORPHAN DRUGS ACT - Histórico

Como explica Novas (2009), ainda no final dos anos 1970, grupos de pacientes de doenças raras como a Síndrome de Tourette e a doença de Wilson, começaram a questionar as condições regulatórias e econômicas que dificultavam o desenvolvimento de novas drogas e tratamentos para doenças raras. Em abril de 1980, a congressista Elizabeth Holtzman propôs a criação do órgão *Office of Drugs of Limited Commercial Value* subordinado ao *US National Institutes of Health* (NIH), iniciativa que gerou uma série de discursos em favor da causa no congresso norte-americano. O discurso de associações de pacientes como a *National Myoclonus Foundation*, *Tourette Syndrome Association* e *National Huntington's Disease Association*, nas audiências que discutiam a criação do novo órgão foram fundamentais para o

aumento do conhecimento sobre as necessidades dos pacientes de doenças raras que não possuíam tratamento medicamentoso.

Além do forte apelo junto ao congresso norte-americano, durante os primeiros anos da década de 1980, outro fator de grande impacto para agilizar as negociações políticas foi a presença do tema em rede nacional. A série televisiva *Quincy M.E* (1976-1983), sobre um médico legista que investigava casos de morte suspeitas, apresentou um episódio que abordava o problema da legalização de medicamentos para o tratamento da Síndrome de Tourette. O episódio foi ao ar cinco dias antes da segunda rodada de audições em favor da lei de Holtzman, gerando grande repercussão para o problema dos medicamentos órfãos. É importante sinalizar o argumento utilizado pelas entidades em seus discursos, como aponta Novas (2009):

Patient's groups further shaped their claims about orphan drugs in a language appropriate to a Reaganite era. They argued that orphan drugs would allow individuals affected by rare diseases to exercise independence and become economically productive members of society, rather than a burden on their families or the state¹² (NOVAS, 2009, p. 15)

Dessa maneira, percebe-se como o discurso em torno das doenças raras e seus pacientes foi construído a partir de conceitos como liberdade e independência conectados a uma lógica econômica. A pressão exercida pelo lobby das entidades de pacientes no congresso e na mídia deu visibilidade para a falha da indústria farmacêutica em atender parte dos consumidores, forçando o governo a preencher a carência a partir de leis que pudessem viabilizar tratamento medicamentoso para os portadores de doenças raras.

Criado em 1983, o *Orphan Drugs Act* (ODA) foi o primeiro dos quatro projetos de lei que possibilitaram o desenvolvimento de um mercado para os medicamentos órfãos (HERNBERG-STÅHL; RELJANOVIĆ, 2013). No mesmo ano, foi criado nos EUA o *Office of Orphan Products Development* (OOPD) relacionado ao FDA, que regularizava o sistema que promovia o desenvolvimento desses medicamentos. De acordo com o ODA¹³, as vendas das companhias farmacêuticas não seriam o suficiente para recuperar os custos de desenvolvimento de medicamentos para doenças extremamente raras. Dessa maneira, o decreto tinha como objetivo criar uma lei federal para reduzir esses custos e providenciar incentivo financeiro para o desenvolvimento de drogas para tais doenças.

¹² “Os grupos de pacientes moldaram suas reivindicações sobre os medicamentos órfãos em uma linguagem apropriada para uma era Reagan. Eles argumentaram que os medicamentos órfãos permitiriam que os indivíduos afetados por doenças raras exercessem sua independência e se tornassem membros economicamente produtivos da sociedade, e não um fardo para suas famílias ou para o Estado” (NOVAS, 2009, p. 15, tradução nossa).

¹³ U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Disponível em: <<http://www.fda.gov/RegulatoryInformation/Legislation/FederalFoodDrugandCosmeticActFDCAAct/SignificantAmendmentstotheFDCAAct/OrphanDrugAct/default.htm>>. Acesso em mar. 2015.

Apesar dos esforços de entidades como a *National Organization for Rare Disorders* (NORD) para a aplicação da lei, em 1990, o congresso norte-americano votou um novo projeto que limitava a exclusividade de patente dos medicamentos órfãos, um dos principais incentivos à indústria farmacêutica, entretanto, o presidente George H. W. Bush vetou a proposta sob a alegação de que ela desencorajava a indústria. Em 2002, o congresso aprovou um novo projeto de lei *Rare Disease Act*, criando o *National Institutes of Health by the Office of Rare Diseases Research* (NIH ORDR). Nele, o NIH, em conjunto com centros de pesquisa avançada em doenças raras ofereceriam suporte para pesquisas clínicas, diagnósticos, prevenção e tratamento para as doenças. Esta segunda lei foi muito importante para o crescimento dos investimentos da indústria neste mercado, ampliando a atuação e o apoio do governo junto aos laboratórios. Em conjunto com a criação do NIH ORDR, o congresso também aprovou a lei *Rare Diseases Orphan Product Development Act* que estabelecia os seguintes incentivos (HERNBERG-STÅHL; RELJANOVIĆ, 2013):

- Créditos fiscais de até 50% dos custos de testes clínicos
- Isenção de taxas de usuário de US\$ 1,8 milhões
- 7 anos de exclusividade de comercialização

Esta lei ainda estabelecia novos parâmetros que facilitaram o acesso dos pacientes aos testes clínicos, acelerando o desenvolvimento de medicamentos que se mostram promissores nas etapas iniciais dos testes de eficácia.

Já em 2012, a FDA estabeleceu algumas metas para os anos fiscais de 2013-2017, implementando programas de auxílio a estudos sobre doenças raras, considerando o desenvolvimento de estudos clínicos não tradicionais, reconhecendo a dificuldade no marketing pós-venda de medicamentos para pequenas populações e encorajando a flexibilização das aprovações de comercialização para os medicamentos órfãos. Por meio do *Rare Disease Program*, a FDA passou a apoiar com maior intensidade as iniciativas da indústria farmacêutica em relação aos medicamentos para doenças raras, impactando significativamente no aumento da disponibilidade deles no mercado consumidor.

As leis citadas criaram as condições políticas e econômicas necessárias para o surgimento de um segmento de mercado destinado aos portadores de doenças raras, influenciando outros países a assinarem projetos semelhantes. Seguindo o decreto norte-americano, o Japão lançou um projeto de lei similar em 1993, garantindo benefícios para as empresas interessadas em desenvolver medicamentos para doenças com taxa de incidência menor do que 4/10.000 na população japonesa. Em 1998, foi a vez da Austrália criar uma

política para regulamentar os medicamentos órfãos, assim como feito pela União Europeia no ano de 1999, possibilitando o desenvolvimento dessas drogas por meio do aconselhamento científico da agência, subsídios variados, impostos reduzidos e ainda, em última instância, exclusividade no mercado de dez anos posteriores a sua aprovação de venda em países da União Europeia (SOUZA et al, 2010).

O decreto ODA traça uma linha que separa doenças entre “órfãs” e “não órfãs”, a própria escolha da nomenclatura demonstra que o objetivo da lei é possibilitar uma adoção por parte dos laboratórios farmacêuticos dessas doenças, que até então estavam em abandono. Dessa forma, cabe ao decreto – e à FDA, que julga os pedidos de patentes – decidir quais os medicamentos se beneficiarão do *status* de órfão e, com isto, os critérios definidores para a designação procuram incluir o excluído. Sobre a noção de exclusão Agamben (2010) afirma:

Enquanto o exemplo é excluído do conjunto na medida em que pertence a ele, a exceção é incluída no caso normal justamente porque não faz parte dele. E como o pertencimento a uma classe pode ser demonstrado apenas com um exemplo, ou seja, fora dela, do mesmo modo o não pertencimento só pode ser demonstrado em seu interior, isto é, com uma exceção (p. 29)

Dessa forma, a “orfandade” das doenças raras produz uma dupla exclusão. Primeiramente, é necessário que a doença esteja excluída do mercado, ou seja, não tenha nenhum medicamento destinado a ela, para, posteriormente, ser marcada pela ODA, que novamente a coloca em um regime de exclusão, por meio dos seus critérios estabelecidos, para que ela seja passível de enquadramento nos incentivos federais para o desenvolvimento de novos medicamentos subsidiados. Dessa maneira, a ODA surge como uma lei que categoriza pacientes, atribuindo-lhes uma espécie de marcação, uma “etiqueta” que sinaliza uma oportunidade de negócios para os laboratórios farmacêuticos.

Apesar de conter partes técnicas específicas do campo jurídico, é válido mencionar os principais pontos da lei. Conforme explicado por Hernberg-Ståhl e Reljanović (2013), para ser submetido à aprovação da FDA e receber o *status* de medicamento órfão, é necessário que ele esteja em processo de estudo em humanos e em fase ativa para autorização de comercialização. É obrigatório que tal medicamento seja destinado a uma doença que apresente menos do que 200 mil casos nos EUA e os custos para a sua produção não sejam cobertos pelas vendas no mercado. As empresas podem receber auxílio técnico, assistência para os testes clínicos e o processo burocrático até a chegada do medicamento ao mercado é facilitado. Além disso, outros pontos que contribuem para aumentar a atratividade do negócio é a exclusividade de comercialização de sete anos e redução nas taxas para os ensaios clínicos. Durante o período de exclusividade, a FDA não pode aprovar nenhum outro

medicamento com o mesmo princípio ativo. A exceção ocorre quando essa nova droga é clinicamente superior àquela disponível no mercado. Cabe ressaltar que a lei dos medicamentos órfãos inclui também produtos biológicos, aparelhos médicos e alimentação parental.

As leis de Japão, Europa e Austrália seguem o modelo norte-americano, apresentando pequenas variações quanto aos critérios de incidência para determinar quais doenças se caracterizam como órfãs e os prazos de exclusividade de mercado. A comissão europeia incentiva empresas a submeterem os pedidos de aprovação para o *status* de medicamento órfão simultaneamente na Europa, EUA e Japão, já que não há impedimento da mesma droga ter incentivos internacionais diferentes. Com isso, 62% das submissões europeias em 2012 foram feitas em conjunto com a FDA norte-americana (*idem*).

No Brasil¹⁴, para ser considerada rara, uma doença precisa atingir 65 a cada 100 mil habitantes e, no total, estima-se que existam 13 milhões de portadores de doenças raras no país. O Ministério da Saúde aprovou em 2014 a portaria 199/2014 da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, enquanto a Anvisa dispõe de regulamentos que priorizam as análises de registro em pesquisa clínica de medicamentos destinados aos raros, bem como a sua importação em caráter excepcional.

É importante apontar que o governo norte-americano exerce um papel fundamental na regulamentação do mercado dos medicamentos órfãos. A FDA e o departamento de pesquisa biomédica, *National Institute of Health* (NIS), dão suporte para pesquisa e desenvolvimento dos medicamentos aprovados para as doenças órfãs, por meio de programas como o *Rare Disease Program*. Conforme análise de Mazzucato (2014), as leis de incentivo e as agências reguladoras mostram como o Estado norte-americano criou condições de inovação na área de biotecnologias.

Os medicamentos órfãos são significativos para as receitas de pequenas empresas como Genzyme, Biogen e Genentech, que, em conjunto com grandes companhias farmacêuticas tais como Roche, Johnson & Johnson, GlaxoSmithKline e Pfizer, dominam este segmento de mercado. A autora enfatiza: “o governo não se limitou a criar as ‘condições de inovação’, mas financiou ativamente as pesquisas iniciais radicais e criou as redes necessárias entre as agências estatais e o setor privado para facilitar o desenvolvimento comercial” (MAZZUCATO, 2014, p.121). Sendo assim, é importante ressaltar como um conjunto de

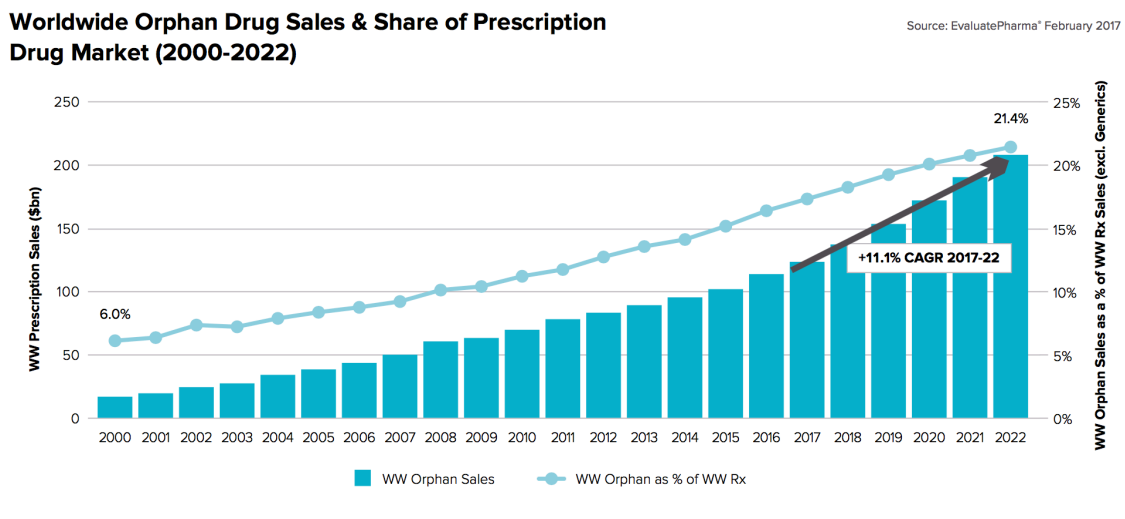
¹⁴ INTERFARMA (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa). Disponível em: <http://www.interfarma.org.br/guia2015/site/guia/index.php?val=47&titulo=Doencas_raras>. Acesso em jul. 2016.

práticas pode formar um novo mercado, especialmente porque antes das leis que incentivam a produção de medicamentos para os raros, não era economicamente viável a comercialização desses remédios.

1.1.2 O MERCADO DOS MEDICAMENTOS ÓRFÃOS

Segundo o relatório anual da EvaluatePharma¹⁵, no ano de 2016, as vendas de medicamentos órfãos chegaram a US\$ 114 bilhões – um aumento de 12,2% em relação ao anterior – enquanto as vendas de medicamentos tradicionais cresceram 2,4% no mesmo período. Ao projetar o mercado até 2022 (Figura 1), a estimativa é de que entre 2017 e 2022, as vendas cheguem a US\$ 209 bilhões, o que representa um crescimento de 11,1% de mercado, enquanto no mesmo período é esperado que a venda dos medicamentos tradicionais cresça 5,3%.

Figura 1 - Evolução das vendas de medicamentos 2000-2022



Fonte: Relatório EvaluatePharma¹⁶

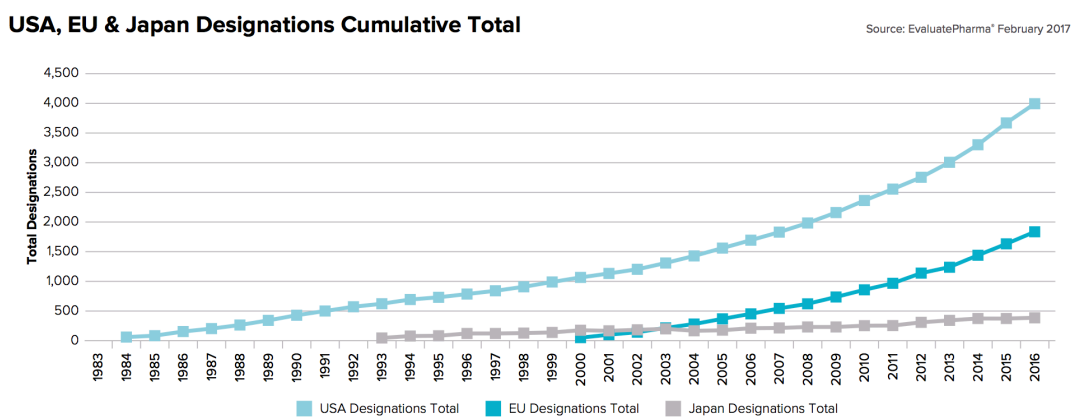
É importante considerar que parte desse crescimento se deve ao fato de que no período analisado houve um aumento do número de remédios órfãos disponíveis no mercado. Até o

¹⁵ EVALUATEPHARMA. **Orphan Drug Report**. 4 ed. Londres, 2017. 26 p. Disponível em: <<http://info.evaluategroup.com/rs/607-YGS-364/images/EPOD17.pdf>>.

¹⁶ EVALUATEPHARMA. **Orphan Drug Report**. 4 ed. Londres, 2017. 26 p. Disponível em: <<http://info.evaluategroup.com/rs/607-YGS-364/images/EPOD17.pdf>>.

ano 2000, a FDA¹⁷ tinha liberado a comercialização de 211 medicamentos órfãos. Já em 2001-2016, esse número saltou para 379, o que demonstra um amadurecimento desse mercado, com o aumento da oferta e do investimento de empresas de biotecnologia e grandes farmacêuticas. É importante destacar também que, no ano de 2014, houve recorde no número de aprovações concedidas nos EUA e na União Europeia, 291 e 201, respectivamente. Dessa forma, percebe-se a consolidação do interesse da indústria nesse segmento, como pode ser comprovado pelo crescimento do número de designações acumuladas desde 1983 (Figura 2).

Figura 2 - Número de designações totais de EUA, União Europeia e Japão



Fonte: Relatório EvaluatePharma¹⁸

Conforme discutido por Mazzucato (2014), inicialmente, a lei dos medicamentos órfãos tinha como alvo empresas de biotecnologia de pequeno porte, que graças aos incentivos fiscais e suporte do governo, poderiam passar a competir com os grandes grupos farmacêuticos. Três décadas depois, sete das dez maiores vendedoras do segmento são conglomerados como a Roche e Novartis. Uma das estratégias usadas por essas grandes farmacêuticas é adquirir laboratórios menores que apresentaram sucesso na pesquisa de um medicamento, sendo os valores das transações significativos. Em 2015, a suíça Roche adquiriu o laboratório Trophos, localizado na França, em um negócio de € 470 milhões, passando a ter os direitos de comercialização do *Trophos'olesoxime*, medicamento para Esclerose Múltipla, que se mostrou promissor nas fases de teste. A compra do laboratório aconteceu no mesmo período em que a Roche fez grandes investimentos no setor, com a aquisição da empresa de genética Foundation Medicine, por US\$ 1 bilhão, além de um acordo

¹⁷ U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Search Orphan Drug Designations and Approvals.

Disponível em: <<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/opd/Detailed.cfm>>. Acesso em jul. 2016.

¹⁸ EVALUATEPHARMA. **Orphan Drug Report**. 4 ed. Londres, 2017. 26 p. Disponível em:

<<http://info.evaluategroup.com/rs/607-YGS-364/images/EPOD17.pdf>>.

de US\$ 750 milhões com a Meiji Seika e a Fedora para a produção de um novo tipo de antibiótico¹⁹.

Para melhor entendimento do tamanho do mercado consumidor é preciso observar quantos pacientes são atendidos anualmente. Considerando os dez medicamentos órfãos de maior receita nos EUA em 2014, o número total de usuários é menor do que 350 mil. Um dado interessante sobre essa estatística é o fato de que o primeiro colocado na lista, Rituxan (Roche), tem menos usuários do que o segundo, Copaxone (Teva Pharmaceutical Industries), com 66.565 pacientes contra 93.458, respectivamente. Uma explicação para a diferença é o tempo que os medicamentos estão disponíveis no mercado. Segundo o banco de dados da FDA²⁰, a primeira aprovação para a comercialização do Copaxone como medicamento órfão foi efetuada no final de 1996, com validade até 2003, no entanto, quando o laboratório responsável pediu a renovação da concessão em 2007, teve o seu pedido negado, perdendo, assim, os principais benefícios. Já o Rituxan teve sua licença de marketing aprovada em 1997, sendo posteriormente renovada em 2010, com validade até 2017. Este medicamento ainda conta com a possibilidade de ser utilizado em múltiplas doenças, como por exemplo: Linfoma não Hodgkin de células B; Granulomatose de Wegener e Leucemia Linfocítica Crônica. Na Figura 3 encontram-se os dados sobre os demais medicamentos de maior receita nos EUA:

Figura 3 - 10 medicamentos mais vendidos nos EUA, 2014
USA Top 10 Selling Orphan Drugs in 2014 by Sales

Source: EvaluatePharma²¹ 30 September 2015

Rank	Product	Generic Name	Company	USA Sales (\$m) 2014	Revenues per Patient 2014*	No. of Patients 2014
1.	Rituxan	rituximab	Roche	3,646	54,780	66,565
2.	Copaxone	glatiramer acetate	Teva Pharmaceutical Industries	3,113	33,309	93,458
3.	Revlimid	lenalidomide	Celgene	2,916	112,294	25,965
4.	Gleevec	imatinib mesylate	Novartis	2,170	90,634	23,943
5.	Avonex	interferon beta-1a	Biogen	1,957	57,932	33,781
6.	Velcade	bortezomib	Takeda	1,396	52,838	26,414
7.	Rebif	interferon beta-1a	Merck KGaA	1,290	61,631	20,924
8.	Allmta	pemetrexed disodium	Eli Lilly	1,230	47,378	25,951
9.	Advate	factor VIII (procoagulant)	Baxalta	985	220,839	4,460
10.	Afinitor	everolimus	Novartis	805	66,390	12,125

Fonte: Relatório EvaluatePharma²¹

¹⁹ PMLive. Roche buys rare disease firm Trophos in € 470m deal. Disponível em: <http://www.pmlive.com/pharma_news/roche_buys_rare_disease_firm_trophos_in_470m_deal_633230>. Acesso em jul. 2016.

²⁰ U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Search Orphan Drug Designations and Approvals. Disponível em: <<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/oopd/>>. Acesso em jul. 2016.

²¹ EVALUATEPHARMA. **Orphan Drug Report**. 4 ed. Londres, 2017. 26 p. Disponível em: <<http://info.evaluategroup.com/rs/607-YGS-364/images/EPOD17.pdf>>.

Como citado anteriormente, um dos maiores obstáculos para o desenvolvimento de medicamentos para doenças raras seria a suposta baixa atratividade econômica do segmento. O pequeno grupo consumidor acaba afastando os investimentos maciços da indústria por serem de difícil acesso e grande custo por usuário. Entretanto, as flexibilizações feitas na lei original abriram espaço para novas estratégias de comercialização. As exceções previstas na lei dos medicamentos órfãos permitem o aparecimento de casos de remédios com alto potencial de lucratividade, como o Revlimid, da Celgene, o medicamento órfão mais vendido nos EUA em 2016. Sua primeira concessão de *orphan drug*²² foi aprovada em dezembro de 2005²³ para o tratamento de Síndrome Mielodisplásica, uma incapacidade das células tronco da medula óssea desenvolverem-se em células maduras e funcionais. Em 2006, o medicamento foi novamente aprovado, agora para uso no tratamento de Mieloma Múltiplo, um tipo de câncer raro que atinge as células plasmáticas enfraquecendo os ossos, garantindo a exclusividade de comercialização até 2013, mesmo ano em que a Celgene consegue aprovar o mesmo medicamento para outra doença órfã, o Linfoma de Células de Manto, estendendo até 2020 o seu direito exclusivo de vendas.

Vale ressaltar que a Celgene renovou a exclusividade em fevereiro de 2015, com a liberação para o uso do Revlimid como tratamento complementar ao dexametasona em pacientes com Mieloma Múltiplo. Dessa forma, até 2022, ela detém os direitos de comercialização de um dos medicamentos com maior faturamento por paciente (US\$112.297/paciente). O laboratório ainda estuda os benefícios do remédio em outras doenças. Como a ODA prevê que o mesmo princípio ativo pode ser designado como *orphan drug* para mais de uma doença, a Celgene consegue monopolizar a comercialização por quase vinte anos. Com o Revlimid como principal fonte de faturamento, estima-se que a Celgene ultrapasse a Novartis, atual líder de receita do segmento, em 2020.

Nesse sentido, é importante problematizar as estratégias de marketing e política de comercialização adotadas pelos laboratórios e viabilizadas pelas leis. O investimento em um mercado consumidor menor pode ser definido como marketing de nicho, cuja definição é a divisão de segmentos de consumidores em subsegmentos, tomando como exemplo a loja de calçados Pé de Anjo, que só comercializa sapatos com numerações superiores a 40 (feminino) e 45 (masculino), ou seja, ela se especializou em atender a uma parte muito pequena do

²² Em tradução livre, medicamento órfão.

²³ U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Disponível em: <<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/opa/listResult.cfm>>. Acesso em jul. 2016.

mercado que não é atendida em lojas convencionais. Um nicho lucrativo precisa ter as seguintes características:

(I) os clientes têm um conjunto de necessidades distintas; (II) os clientes concordam em pagar um preço mais alto à empresa que melhor suprir essas necessidades; (III) o nicho não costuma atrair outros concorrentes; (IV) o nicho gera receitas por meio da especialização; e (V) o nicho tem potencial para crescer e gerar lucros maiores (KOTLER, 2006, p. 238)

Apesar do “item (I) os clientes têm um conjunto de necessidades distintas” (idem), é preciso cuidado para definir o segmento dos medicamentos órfãos como um nicho de mercado, pois ele não apresenta as características necessárias para garantir a sua lucratividade e longevidade. Porém, nos últimos anos, ele tem se mostrado um segmento com potencial para grandes lucros, especialmente por conta da estratégia de potencializar a utilização de um medicamento para mais de uma doença.

A otimização das drogas, como o Revlimid, e a compra de pequenos laboratórios como o Throphos, pela gigante Roche, expõem a força de grandes conglomerados industriais. O marketing de nichos é lucrativo porque permite que pequenas empresas possam se especializar e, assim, terem maior controle de custos da produção, conseguindo lucrar mesmo atuando junto a um público consumidor menor.

Ao utilizar o mesmo remédio para quatro doenças órfãs diferentes, o laboratório substitui a economia de escala pela garantia de monopólio na comercialização da droga de alto custo por paciente. Outro ponto a considerar a respeito desta prática é a subdivisão de doenças comuns em grupos menores, cuja incidência acaba tornando-se compatível aos critérios de doença órfã (KONTOGHIORGHE et al., 2014). Portanto, apesar dos benefícios proporcionados pelas leis de incentivo ao desenvolvimento de medicamentos para doenças raras, os laboratórios podem utilizá-las como uma forma de diminuir seus custos de produção de um produto que, futuramente, poderá ser vendido para doenças de maior incidência, potencializando ainda mais seus lucros.

A partir dessas informações é possível perceber como o mercado de medicamentos órfãos vai se consolidando como um segmento lucrativo para a indústria farmacêutica, que ironicamente ignorava a potencialidade de investir em doenças raras. Com o amadurecimento do mercado e o crescimento do interesse das grandes companhias em investir em pesquisas dessas doenças, antes negligenciadas, surge um espaço discursivo no qual os raros assumem um papel protagonista dentro do cenário de saúde mundial. Torna-se, portanto, necessária uma investigação para entender os significados políticos e sociais que emergem dessa nova configuração.

1.2 DISCURSOS DE PODER, GOVERNO DE SABERES: Fundamentação teórica sobre biopolítica e governamentalidade

Após esse primeiro panorama sobre o mercado de medicamentos órfãos, é importante realizar uma breve introdução dos conceitos sobre discurso que servem como suporte para as investigações ao longo do trabalho. A construção dos discursos, e as práticas que os envolviam, foram temas de uma ampla pesquisa realizada por Michel Foucault. A publicação das aulas ministradas no *Collège de France*, em 1970, deu origem ao livro *A ordem do discurso*, no qual Foucault expõe o que seriam as bases da sua teoria do discurso, dando continuidade ao trabalho iniciado em *A Arqueologia do saber*, publicado originalmente em 1969. Diferentemente dos estudos sobre discurso feitos até então, o autor desloca a análise discursiva do campo quase exclusivo da linguística para os enunciados, enfatizando a importância do discurso para a formação social, como assinalado por Lazzarato (2006): “Foucault afirma que uma sociedade não é definida pelo seu modo de produção, mas pelo regime discursivo, pelos enunciados que ela formula, e pelas visibilidades que tais enunciados efetuam” (p. 68). De forma bastante reducionista, “o discurso não é apenas aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar” (FOUCAULT, 2015a, p. 85), ou seja, para Foucault (2015a), o discurso está intrinsicamente ligado aos regimes de poder, as formas de produção social e também a constituição dos sujeitos.

Foucault se debruçou sobre arquivos e documentos da psiquiatria, das prisões, das práticas médicas, buscando demonstrar a forma como os discursos psiquiátricos, médicos, judiciários foram construídos ao longo dos séculos. É importante ressaltar que, para o autor, para ser considerado um discurso, era necessário haver uma unidade, um conjunto de práticas, de forma que o discurso seria um “conjunto de enunciados que se apoia em um mesmo sistema de formação; é assim que poderei falar do discurso clínico, do discurso econômico, do discurso da história natural, do discurso psiquiátrico” (FOUCAULT, 2014, p. 131). Sendo assim, o discurso médico é formado por objetos dispersos, como regulamentações governamentais, práticas médicas, prestadores de serviço, disciplinas como a biologia e a anatomia que, quando relacionadas, formam um objeto discursivo.

Portanto, como comentado anteriormente, a perspectiva de Foucault sobre o discurso vai além da concepção da linguística, na qual os encadeamentos das palavras, o léxico e a

semântica eram fundamentais nos estudos discursivos, mas se constituem na prática, em sua materialidade. Nas palavras do autor:

As relações discursivas, como se vê, não são internas ao discurso: não ligam entre si os conceitos ou as palavras; não estabelecem entre as frases ou proposições uma arquitetura dedutiva ou retórica. Mas não são, entretanto, relações exteriores ao discurso, que o limitariam ou lhe imporiam certas formas, ou o forçariam, em certas circunstâncias, a enunciar coisas. [...] Essas relações caracterizam não a língua que o discurso utiliza, não as circunstâncias em que ele se desenvolve, mas o próprio discurso enquanto prática (FOUCAULT, 2014, p. 56)

As relações que se estabelecem entre os elementos linguísticos e não linguísticos dos discursos, como instituições, enunciados, leis, proposições, formam o que Foucault chamou de “dispositivo”. O dispositivo, então, seria aquilo que amarra e põe em prática os discursos, segundo Foucault (2006):

[...] em que medida um dispositivo de poder pode ser produtor de certo número de enunciados, de discursos e, por conseguinte, de todas as formas de representações que pode posteriormente daí decorrer? O dispositivo de poder como instância produtora de práticas discursivas. É nisso que a análise discursiva do poder estaria, em relação ao que chamo de arqueologia [...] num nível que permitiria apreender a prática discursiva precisamente no ponto em que ela se forma (p. 17)

As práticas discursivas representam uma interface de ligação entre o poder e o saber. Os dispositivos de poder produzem verdades, ou melhor, efeitos de verdades, enunciados que legitimam discursos, que constituem o sujeito dentro desse complexo sistema de relações de poder-saber (FOUCAULT, 2015b). Nessa perspectiva, áreas como o Direito e a Medicina formam mecanismos de governança que produzem importantes discursos de verdade, ou seja, são partes de um poder-saber que está imbricado na sociedade. As leis e as políticas públicas fazem parte de uma série de estratégias utilizadas pelas esferas governamentais no exercício de governo. No entanto, elas não são as únicas formas pelas quais o Estado faz uso do seu poder para controlar, gerenciar e maximizar as riquezas da sua população.

Nesse momento, é importante ressaltar o que seria poder na perspectiva de Foucault, que não propõe uma definição conceitual, mas sim, pensar no poder enquanto ação. Ele deve ser entendido sempre em relação, nas suas palavras:

[...] deve ser analisado como algo que circula, ou melhor, como algo que só funciona em cadeia. [...] O poder não se aplica aos indivíduos, passa por eles. Não se trata de conceber o indivíduo como uma espécie de núcleo elementar, átomo primitivo, matéria múltipla e inerte que o poder golpearia e sobre o qual se aplicaria, submetendo os indivíduos ou estraçalhando-os (FOUCAULT, 2013, p. 284)

Assim, o poder deve ser entendido como algo circulante, que transpassa o indivíduo, ele é parte de um sistema em cadeia, com múltiplos componentes, diferentes formas de exercício. Sendo assim, o poder não está centralizado em um Estado, ou em um indivíduo, mas é uma rede de relações que se constituem desde as esferas governamentais até as dinâmicas de relação que operam em níveis quase imperceptíveis. Nesse sentido “o poder é alguma coisa que opera através do discurso, já que o próprio discurso é um elemento em um dispositivo estratégico de relação de poder” (FOUCAULT, 2015b, p. 247). O autor propõe, assim, uma forma de analisar os mecanismos de poder de forma a capturar a sua ação que está permeada no tecido social.

Partindo da Idade Média, as sociedades ocidentais estudadas por Foucault (1999), foram denominadas “sociedades de soberania”, nas quais o poder estaria centralizado em torno de um “soberano”, como por exemplo, nos casos dos reis e senhores feudais. Nessas sociedades, o poder seria personificado por essa figura do “soberano”, ou seja, ele seria responsável pelo direito de vida e morte dos sujeitos que estavam sob o seu domínio. Sendo assim, a análise dos mecanismos do poder se daria a partir da identificação dessa figura soberana, nas palavras do autor:

Dizer que o soberano tem o direito de vida e de morte, significa, no fundo, que ele pode fazer morrer e deixar viver, em todo caso, que a vida e a morte não são desses fenômenos naturais, imediatos, de certo modo originais ou radicais, que se localizariam fora do campo do poder político (FOUCAULT, 1999, p. 286)

Dessa forma, por meio do direito soberano, a vida e morte tornam-se alvo de um poder político. Viver ou morrer, nesse sentido, vai além de uma noção meramente biológica, que já não dá conta da complexidade das relações estabelecidas em sociedade. É principalmente o “fazer morrer” que demarca o poder soberano, cabendo ao “rei” a decisão de quem morre ou tem a sua vida poupada. Como explica Pelbart (2011):

Nesse novo regime, o poder é destinado a produzir forças e as fazer crescer e ordená-las, mais do que a barra-las ou destruí-las. Gerir a vida, mais do que exigir da morte. E quando exige a morte, é em nome da defesa da vida que ele se encarregou de administrar (p. 56)

O surgimento deste novo regime de poder provocou uma mudança estrutural na sociedade, de tal forma que a partir da sua implantação, nos séculos XVII e XVIII, o poder, antes restrito ao soberano, nas “sociedades de soberania”, deixa de ser personificado, dando origem às “sociedades disciplinares” (FOUCAULT, 1987). Nessa sociedade, o poder, então, se incide sobre a vida, no corpo do indivíduo e no tecido social, por meio de dois polos interligados:

O primeiro a ser formado, ao que parece, centrou-se no corpo como máquina [...] assegurado por procedimentos de poder que caracterizavam as *disciplinas: anátomo-política do corpo humano*. O segundo, que se formou um pouco mais tarde, por volta da metade do século XVIII, centrou-se no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos [...] assumidos mediante toda uma série de intervenções e *controles reguladores: uma bio-política da população* (FOUCAULT, 1988, p. 151-152, grifo do autor)

As disciplinas têm como alvo o corpo do sujeito, ou seja, elas procuram maximizar a potencialidade particular dos indivíduos, maximizando a sua utilidade de forma integrada, ou seja, por meio das instituições como a escola, a fábrica, o presídio, o manicômio, que representam os sistemas de controle e produção e subjetividade. Os controles reguladores exercem seu poder no nível da saúde, longevidade, nas taxas de nascimento e mortalidade, mecanismos regulados por meio de políticas públicas, leis, programas sociais, que atuam no corpo-espécie, em populações inteiras, estratégias que fomentam o que o autor chamou de “biopolítica da população”.

A biopolítica designa então “o que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana” (FOUCAULT, 1988, p. 134). Assim, áreas como o Direito e a Medicina, como comentado anteriormente, ganham destaque nas estratégias biopolíticas, pois é por meio da construção desses discursos de saberes que se dá a ação do poder sobre a população. Um exemplo de tais estratégias é a implantação de políticas de controle de natalidade, como a “política do filho único” na China, na qual a quantidade de filhos por casal era limitada a somente um filho. Iniciada nos anos 1970 para conter o avanço do crescimento populacional, a medida está sendo reavaliada pelo governo chinês, em virtude do envelhecimento acelerado da população²⁴.

A vida, dessa maneira, é tomada pelos mecanismos de poder de tal forma que seu significado em si se modifica, “a política penetra diretamente na vida, mas, entretanto, a vida tornou-se outra coisa por si só. E então, se não existe uma vida natural que não seja, ao mesmo tempo técnica” (ESPOSITO, 2010, p. 31). A vida e os processos biológicos são objetos de ação e investimento político. No entanto, é importante ressaltar que ela também pode ser capturada e ressignificada dentro de uma lógica de investimento financeiro.

Os economistas Gary S. Becker e Julio J. Elias defendem uma política de retribuição monetária para doadores de rins visando contribuir com o andamento da fila de transplantes

²⁴ G1. Após quase 40 anos, China estuda abandonar política do filho único. Disponível em <<http://g1.globo.com/mundo/noticia/2015/07/apos-quase-40-anos-china-estuda-abandonar-politica-do-filho-unico.html>>. Acesso em set. 2015.

do órgão²⁵. Segundo os autores, a remuneração pela doação, que é feita de maneira voluntária em grande parte do mundo, ajudaria a acelerar o processo, que pode demorar entre 4-5 anos, do momento em que o paciente entra na fila até ser operado. Os principais argumentos usados pelos economistas são:

- I. O custo total de tratamento em hemodiálises²⁶ pode chegar a US\$ 350 mil, muito superior aos US\$ 150 mil da cirurgia de transplante em si;
- II. O aumento de novas cirurgias para resolver problemas de rejeição ao novo órgão;
- III. Alguns países usam a estratégia de “doação implícita”, ou seja, todos são doadores exceto aqueles que manifestaram em vida, o desejo de não doarem os órgãos após a morte, entretanto, a prática não apresentou aumento significativo no número de transplantes.

A proposta de pagar por doações de rins tem como objetivo diminuir a diferença entre oferta e demanda. Nesse caso, há uma grande demanda por órgãos e uma oferta reduzida. Segundo Becker e Elias, o pagamento de uma quantia monetária alta o suficiente contribuiria com o “estoque” de órgãos sem aumentar o preço do transplante. Tal valor é estimado entre US\$ 5 mil e US\$ 25 mil, sendo que os critérios para chegar a tais números seriam: os riscos estimados aos doadores ao realizar a cirurgia de retirada dos rins; o número de semanas de licença hospitalar para a total recuperação e o pequeno risco de decréscimo na qualidade de vida.

O debate em torno do pagamento por doações de órgãos traz à tona duas questões importantes para esse trabalho. A primeira é a lógica adotada na definição do posicionamento das pessoas na fila de transplante, esse processo de escolha de distribuição de recursos escassos, de maneira justa, é chamado de “escolha trágica” (CALABRESI; BOBBITT, 1978). A segunda corresponde à criação de um possível mercado no qual órgãos são postos à venda, adquirindo, assim, um valor monetário.

²⁵ THE WALL STREET JOURNAL. Case of Kidneys: The Case for a Market for Organs. Disponível em <<http://www.wsj.com/articles/SB10001424052702304149404579322560004817176>>. Acesso em out. 2015.

²⁶ Hemodiálise é um procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue, ou seja, faz parte do trabalho que o rim doente não pode fazer. O procedimento libera o corpo dos resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e de líquidos. Também controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina. As sessões de hemodiálise são realizadas geralmente em clínicas especializadas ou hospitais.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Hemodiálise. Disponível em <<http://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em fev. 2017.

Analisando o caso de distribuição de benefícios sociais aos carentes na França, Fassin (2012) discute como a determinação de critérios de decisão, por mais “eficientes”, nunca podem ser chamados, de fato, de justos. Em 1998, o governo francês disponibilizou um bilhão de francos para serem distribuídos para pessoas em condições de pobreza, cabendo às prefeituras locais a responsabilidade de alocar os recursos de maneira adequada. Para tanto, aqueles que desejassem receber o benefício deveriam escrever cartas de aplicação, justificando por que necessitavam da ajuda financeira. Nelas era comum o uso do argumento do “restante para viver”, ou seja, a diferença entre renda e despesas, de forma que as “sobras” seriam insuficientes para ter uma vida digna. Assim, a decisão de quem estava apto a receber o auxílio, bem como o valor que deveria receber, era definida por comitês das prefeituras, que precisavam ler as aplicações e estipular os valores. O autor defende que as escolhas feitas pelo comitê nunca serão completamente justas, pois se dividem em duas categorias, arbitrárias e contingentes. Em suas palavras:

The arbitrary describes a decision which the power of decision maker is revealed above and beyond the rule, in an almost gratuitous form. The contingent refers to the idea of particular circumstances that play a determining role in relation to the rule. Thus overall, for the decisions where application of an explicit rule or reference to a powerful reason cannot be detected, we can speak of the exercise of authority without reference to the principles or values of justice. I will call these decisions arbitrary when they relate simply to the will of the decision maker. I will term contingent those where a form of chance prevailed over intention. The former represent an excess of power. The latter reveal a default of power. In both situations, authority is exercised unjustly²⁷ (FASSIN, 2012, p. 72)

Nesse sentido, a tomada de decisões sempre acaba envolvendo fatores que escapam dos critérios estabelecidos. Para o autor, tais escolhas possuem, em parte, um caráter subjetivo, de forma que a “escolha trágica” se torna uma “escolha patética”, na qual a noção de justiça é superada pelo exercício de poder dos agentes responsáveis pelas decisões. O caso analisado refere-se à distribuição de benefícios sociais, mas o exemplo usado poderia ser o sistema de espera para transplantes, a distribuição de suprimentos em zonas de guerra ou, até mesmo, na concessão de patentes para o desenvolvimento de medicamentos. Em todas essas

²⁷ “A arbitrariedade descreve a decisão em que o poder do tomador de decisões é revelado acima e além da regra, de uma forma quase gratuita. O contingente refere-se à ideia da circunstância particular que desempenham um papel importante em relação à regra. Assim em geral, para as decisões em que a aplicação de uma regra explícita ou a referência a uma poderosa razão não pode ser detectada, podemos falar do exercício da autoridade sem referência aos valores e princípios da justiça. Eu chamarei essas decisões de arbitrarias quando elas são relacionadas apenas a vontade do tomador de decisão. Vou chamar de contingentes aquelas em que o acaso prevalecer sobre a intenção. O primeiro representa um excesso de poder. O último revela um padrão de poder. Em ambas as situações, a autoridade é exercida injustamente” (FASSIN, 2012, p. 72, tradução nossa).

situações, a vida de um determinado grupo de pessoas é escolhida como mais “emergencial” ou “merecedora”, adquirindo uma vantagem em relação a outras.

Para Fassin (2012), a política contemporânea tem como característica uma “razão humanitária”, ou seja, uma lógica em que, une em práticas discursivas, razão e emoção, “*in fact, humanitarianism has become a language that inextricably links values and affects, and serves both to define and to justify discourses and practices of the government of human beings*”²⁸ (FASSIN, 2012, p. 1). Nesse contexto, práticas assistencialistas e políticas destinadas às situações de risco tornam-se um ponto central nas agendas dos Estados, ONGs, mídia, de forma a legitimar vidas em estados de risco. Em suas palavras:

*Humanitarian reason pays more attention to the biological life of the destitute and unfortunate, the life in the name of which they are given aid, than to their biographical life, the life through which they could, independently, give a meaning to their own existence*²⁹ (FASSIN, 2012, p. 254)

Dessa maneira, essa vida sobre a qual a razão humanitária se debruça e faz presente acaba sendo esvaziada do seu valor biográfico, resumida apenas ao biológico, destituída de significado por si mesma.

A razão humanitária discutida por Fassin pode ser encontrada em campanhas de arrecadação de fundos para causas sociais. Na campanha da fundação ActionAid³⁰, organização mundial que desenvolve projetos para gerar renda em famílias em situação de risco social, a atriz Julia Lemmertz anuncia “preste atenção nessa história, você vai se emocionar e ver que, com muito pouco, cada um de nós pode fazer muito”, para, em seguida, contar a história de Marcelly. A menina, nascida na maior e mais rica cidade do Brasil, segundo relato de Lemmertz, só conviveu com a fome, a pobreza e condições de vida muito difíceis, e por isso, “precisa da sua ajuda”. A ajuda a qual ela se refere é a iniciativa *Apadrinhe uma criança*, “com um pouco mais de R\$ 1,00 por dia, você transforma a vida de uma criança como Marcelly”, explica a atriz.

A estratégia discursiva adotada pela campanha ilustra a razão humanitária. Uma lógica que conecta valores econômicos à dignidade humana, a vulnerabilidade da vida é tratada como uma moeda de troca. A ActionAid tenta construir um discurso em que mudar as

²⁸ “De fato, humanitarismo tem se tornado uma linguagem que conecta intrinsecamente valores e afetos, e serve para definir e justificar discursos e práticas de governo dos seres humanos” (FASSIN, 2012, p. 1, tradução nossa).

²⁹ “A razão humanitária presta mais atenção à vida biológica dos desamparados e infelizes, a vida em nome daqueles que recebem ajuda, do que a sua vida biográfica, a vida através da qual elas poderiam, de forma independente, dar um sentido a sua própria existência” (FASSIN, 2012, p. 254, tradução nossa).

³⁰ Disponível em: > <https://www.youtube.com/watch?v=B-ZnnC3eMeg> < acesso em abr.2017.

condições precárias de vida é simples, acessível e qualquer um poderia fazer, já que custa pouco mais de R\$ 1,00 por dia.

Essa vida analisada por Fassin vai ao encontro da discussão de Agamben (2010) sobre a “vida nua”. A partir de uma retomada dos gregos antigos, que possuíam duas palavras para definir vida, *zoé* e *bios*, sendo que a primeira refere-se ao simples ato de viver, ou seja, algo comum a todos os seres vivos, e a última indica uma forma de vida própria de um indivíduo ou grupo, é a vida em relação a alguma coisa, o ser vivo dentro de um complexo sistema de significados. Assim, é por meio da política que a vida adquire direitos de ser vivente, *bios* e não *zoé*, vida nua seria então, aquela que, desprovida de direito político, pode ser sacrificada. Como frisa o autor:

Na biopolítica moderna, soberano é aquele que decide sobre o valor ou sobre o desvalor da vida enquanto tal. A vida, que, com as declarações dos direitos, tinha sido investida como princípio de soberania, torna-se agora ela mesma o local de uma decisão soberana (AGAMBEN, 2010, p. 138)

Segundo Agamben (2010), essa vida nua, desprovida de valor e que, por isso, pode ser sacrificada, se dá a partir de um “estado de exceção”, no qual os direitos de determinado grupo são suspensos, como o ocorrido na Alemanha durante o governo nazista, que marcou um momento extremo da ação do biopoder, promovendo ao mesmo tempo a vida (no caso da “raça ariana”) e a morte (judeus, ciganos, homossexuais) (PELBART, 2007). Sob a perspectiva de vida nua, “o biopoder contemporâneo já não se incumbe de fazer viver, nem de fazer morrer, mas de *fazer sobreviver*” (PELBART, 2007, p. 24, grifo do autor), e, é nessa sobrevivência que se encontram as políticas destinadas aos medicamentos órfãos.

Tendo em vista a falta de interesse da indústria farmacêutica em investir em pesquisas para doenças com baixa incidência na população, as vidas desses pacientes podem ser interpretadas como desprovidas de valor, pois não seriam lucrativas o suficiente para serem medicadas. Entretanto, políticas como a ODA ajudam a determinar um território no qual essas doenças estariam sendo colocadas à disposição da indústria, assim como uma liquidação de ponta de estoque, mercadorias que precisam ser vendidas para dar lugar a novas. Ironicamente, ao serem adotados, esses medicamentos, antes órfãos, podem tornar-se bastante lucrativos para os laboratórios, como discutido no início do capítulo.

A situação em que se encontram pacientes sem medicamento adequado para as suas doenças é caracterizado por uma vulnerabilidade. A lei americana que fornece subsídios para os laboratórios desenvolverem esses medicamentos órfãos é um exemplo de estratégia biopolítica que age sobre a vida da população, delimitando um campo de ação no qual os direitos e deveres da indústria são substituídos por uma lei própria. Ou seja, os subsídios

fornecidos pelo governo, como aumento da exclusividade de patente e crédito para as despesas das pesquisas se assemelham, de maneira análoga, à suspensão dos direitos no estado de exceção – dadas as devidas proporções – a delimitação de um grupo de doenças que ganham um *status* diferente, pois representa um território em que a lei padrão não tem validade. Tal situação reforça a condição de vulnerabilidade desses pacientes que estão incluídos nesse grupo, assim:

É justamente essa relação com a *vulnerabilidade* que torna a vida um objeto privilegiado do poder político, que a faz se manter numa posição acuada diante da ameaça de morte, da violência, dos acidentes. Essa vida *nua*, vulnerável, é também aquela que emerge pelas novas estratégias da biopolítica, e que a faz recuar ao estado de simples fato biológico quando em relação com as doenças, as dietas, as biotecnologias, os transplantes, etc. [...] Tornar uma vida vulnerável não é despi-la, é esvaziá-la, retirar-lhe o sentido (COSTA, 2011, p. 177-178, grifo do autor)

Portanto, assim como assinalou Fassin (2012), quando a vulnerabilidade biológica passa a ser o principal vetor de ação política, a vida em si torna-se reduzida em sua condição humana, é uma vida nua, em que os direitos e deveres podem ser suspensos, manipulados, de forma a garantir a conservação de uma vida que já não é mais plena, a existência fica restrita à sua sobrevivência, como apontou Pelbart (2007). Vida e morte, valor e desvalor de vida, caminham, assim, em zonas cada vez menos distintas, em que as decisões que delimitam as suas configurações dependem do entrelaçamento entre diferentes figuras. Como explica Agamben (2010):

Se, em todo Estado moderno, existe uma linha que assinala o ponto em que a decisão sobre a vida torna-se decisão sobre a morte, e a biopolítica pode deste modo, converter-se em tanatopolítica, tal linha não mais se apresenta hoje como um confim fixo a dividir duas zonas claramente distintas; ela é, ao contrário, uma linha em movimento que se desloca para zonas sempre mais amplas da vida social, nas quais o soberano entra em simbiose cada vez mais íntima não só com o jurista, mas também com o médico, com o cientista, com o perito, com o sacerdote (p. 119)

Quando analisada a partir desta perspectiva de Agamben (2010), não apenas o decreto da ODA contribui significativamente para a construção de zonas de indistinção que embaralham conceitos de vida, morte, saúde e doença, como os próprios laboratórios acabam assumindo um importante papel de produtor dessas linhas difusas. Na prática, uma das estratégias usadas para maximizar o potencial lucrativo da lei de incentivos para medicamentos é subdividir doenças comuns em grupos menores, passíveis de serem enquadradas na lei de rara. Nesse sentido, os laboratórios agem como verdadeiros agentes delimitadores e divisores, criando novas categorias de doença, no limite, personalizando tratamentos e condições médicas.

A lei dos medicamentos órfãos representa uma estratégia de governo para o controle e administração do Estado, sendo assim, é importante entender a ideia de governamentalidade. Como discutido por Foucault (2013), desde a Antiguidade greco-romana existiam tratados que tinham como função auxiliar os governantes no exercício do poder, porém, a partir do século XVI até o final do século XVIII, esses tratados passaram a compor uma tentativa de se criar uma “arte de governar”. Segundo o autor:

A arte de governar [...] deve responder essencialmente à seguinte questão: como introduzir a economia – isto é, a maneira de gerir corretamente os indivíduos, os bens, as riquezas no interior da família – no nível da gestão de um Estado? (FOUCAULT, 2013, p. 403)

Portanto, governar requer dispor de técnicas e estratégias eficientes de administração, e, para que isso se concretizasse, surgiram racionalidades cuja finalidade era construir um saber específico sobre a arte de governo. De acordo com Foucault (2013):

Foi com o desenvolvimento da ciência do governo que a economia pôde centralizar-se em um certo nível de realidade que nós caracterizamos hoje como econômico; foi com o desenvolvimento dessa ciência do governo que se pôde isolar os problemas específicos da população (p. 423)

Para Foucault (2013), a introdução da técnica na administração pública pode ser entendida como governamentalidade. Segundo o autor, a ideia de governamentalidade possui três características fundamentais: (I) ela constitui um conjunto formado por instituições, procedimentos, análises, cálculos e táticas que exercem uma forma complexa e específica de poder, tendo como alvo a população, exercida principalmente pelo saber da economia política e por instrumentos de dispositivos de segurança; (II) no Ocidente, houve uma preeminência desse tipo de poder, levando ao desenvolvimento de aparelhos específicos de governo, juntamente com outros saberes; (III) a passagem de um Estado de justiça da Idade Média, para um Estado administrativo, que foi, paulatinamente, governamentalizado. Em suas palavras:

São as táticas de governo que permitem definir a cada instante o que deve ou não deve competir ao Estado, o que é público ou privado, o que é ou não estatal etc.; portanto o Estado, em sua sobrevivência e em seus limites, deve ser compreendido com base nas táticas gerais da governamentalidade (FOUCAULT, 2013, p. 430)

Governar, no entanto, exigia muitos agentes estranhos ao próprio governo, como igrejas, organizações filantrópicas, sindicatos, o que gerou, na segunda metade do século XIX, um questionamento em relação à capacidade deles, fazendo com que o próprio aparato político estendesse suas obrigações para outras esferas, como por exemplo: urbanismo e saneamento, assistência médica, assistência educacional. O governo, então, passou a ser

entendido como “social”, tendo em si a responsabilidade do bem estar da população. No entanto, deveria gerir essa racionalidade do *welfare* sem interferir nas responsabilidades individuais e na moralidade (MILLER; ROSE, 2012).

Baseados nos estudos de Foucault, Miller e Rose (2012), propõem uma nova aplicação do termo, principalmente após a intensificação das críticas ao Estado de Bem-Estar Social, na década de 1980. O Estado não podia mais ser visto como ponto de partida, nem final, das estratégias do governo, era com base na multiplicidade que se dava o ato de governar, na forma de especialistas e figuras de autoridade como pedagogos, psicólogos, psicanalistas, economistas, tendo como foco moldar a conduta dos indivíduos (ROSE, 2015).

As ditas ciências de governo, estudadas por Foucault, se configuram de maneira diferente na sociedade contemporânea. No lugar de um governo centralizador, que se vale dessas técnicas e táticas de exercício de poder sobre os indivíduos, as “tecnologias de governo” contemporâneas representam uma descentralização do poder, o que não significa um enfraquecimento de sua ação, mas, sim, uma forma de espriar ainda mais o seu alcance. Para Miller e Rose (2012):

Usamos o termo “tecnologias” a fim de insinuar uma abordagem particular da análise da atividade de governar, um enfoque que presta grande atenção aos mecanismos através dos quais autoridades de vários matizes têm buscado modelar, normalizar e instrumentalizar a conduta, o pensamento, as decisões e as aspirações dos outros, a fim de alcançar os objetivos que eles consideram desejáveis (p. 46)

Por meio dessas tecnologias de governo, o Estado espalha a responsabilidade da administração da população. O chamado “governo à distância”, que permite esse escoamento do poder, de forma que especialistas tomam a frente na produção de discursos de condutas, sejam elas econômicas, sociais e até mesmo de saúde. Como citado na primeira parte deste capítulo, o governo norte-americano utiliza suas agências de regulação e controle como a FDA e o NIH para garantir a aplicação das leis e regulamento relacionado ao desenvolvimento e comercialização de novos medicamentos.

Nesse sentido, a técnica e a *expertise* ganham força nesse novo mecanismo de governo, que prega a não interferência do Estado, ainda que a faça por meio de seus programas governamentais, instituição de leis, entre outros mecanismos de governança. Dessa maneira, o próprio poder político acaba se transformando na sociedade ocidental no final do século XX, sendo que “é exercido hoje através de uma profusão de alianças móveis entre diversas autoridades em projetos para governar uma multidão de aspectos da atividade econômica da vida social e da conduta individual” (MILLER; ROSE, 2012, p. 70-71).

Portanto, a criação de leis de regulamentação para a indústria farmacêutica é uma prática de governamentalidade que tem como objetivo exercer o controle sobre a produção de medicamentos para doenças raras. Com o apoio do governo americano, entidades não governamentais de pacientes e a paulatina adoção da indústria ao decreto da *Orphan Drugs Act*, o discurso sobre as doenças extremamente raras vai sendo construído e se configura em um importante espaço de luta e debates a respeito da própria biofarmacologia, resultando em um novo mercado econômico, bem como em um objeto de estudo rico para se observar as questões políticas e sociais que envolvem a saúde na sociedade contemporânea.

É válido ressaltar que, diante desse cenário, os laboratórios produzem um discurso sobre a vida muito peculiar. Como parte do papel de “criar” doenças, é necessário, em contrapartida, emitir um discurso em defesa da vida, carregado de esperança, direcionado ao seu consumidor. Se antes a maior parte da comunicação da indústria farmacêutica era focada nos médicos e especialistas, atualmente é cada vez mais frequente a abertura de diálogo com pacientes, seja falando por meio dos seus sites institucionais, simplificando termos técnicos para melhor entendimento do público em geral, ou valendo-se de matérias jornalísticas que usam figura de especialistas patrocinados para anunciar o “novo medicamento poderoso” (VAZ; PORTUGAL, 2012).

Sendo assim, problematizar essa vida política requer uma análise dos discursos que perpassam pelo campo biopolítico da sociedade. A partir das noções elaboradas por Foucault sobre poder, biopoder e biopolítica, é possível discutir as formas de apropriação da vida pelos mecanismos de poder no século XXI, principalmente no que se refere às políticas públicas como a *Orphan Drugs Act*, que pode ser entendida como uma estratégia biopolítica de desenvolvimento de medicamentos para doenças raras.

2. PACIENTES (GENÉTICA)MEDICADOS: O discurso da saúde e do modelo de paciente neoliberal

Neste segundo capítulo são abordadas teorias que ajudam a compreender a forma como as estratégias biopolíticas operam na construção discursiva da saúde e do modelo de paciente diante do contexto neoliberal.

O primeiro momento tem como principal discussão o modelo de regime neoliberal e algumas questões sobre saúde e biomedicina emergentes. Para tanto, são utilizados os conceitos desenvolvidos por Michel Foucault em *O nascimento da biopolítica*, o conceito de biomedicalização, desenvolvido por Adele Clarke, além das estratégias biopolíticas e as suas consequências sociais, que Nikolas Rose chamou de cinco mutações da biopolítica.

O segundo momento busca entender a construção da subjetividade do paciente na sociedade de controle e o gerenciamento do risco. Com base na teoria de sociedade de controle de Gilles Deleuze, as discussões são complementadas com os estudos de Paulo Vaz sobre a saúde na contemporaneidade, a partir do conceito de fator risco, com algumas considerações de Paula Sibilia sobre a constante espetacularização da vida íntima e de Katia Lerner na discussão sobre as narrativas de sofrimento. Este eixo conta ainda com uma discussão sobre as convocações biopolíticas de Aídar Prado, que instiga a pensar o sujeito contemporâneo diante dos enunciados midiáticos referentes à gestão de si. Por fim, é importante ressaltar a noção de cidadania biológica, na qual o sujeito precisa assumir a responsabilidade de sua herança genética, baseada nas pesquisas de Nikolas Rose, além das contribuições de Adriana Petryna e Paul Rabinow para as discussões.

2.1 A ERA DA iSAÚDE: O contexto neoliberal no discurso da saúde do século XXI

No livro *O nascimento da biopolítica*, Foucault (2008) analisa como o pensamento liberal e, posteriormente, o neoliberal, ganham força dentro da sociedade ocidental, principalmente como a ideia de *homo oeconomicus* torna-se uma referência na constituição do sujeito dentro do capitalismo de meados do século XX. No seu modelo clássico, o Estado liberal se limitava a designar as zonas de interferência, como analisado por Foucault (2008):

Se utilizo a palavra “liberal”, é, primeiramente, porque essa prática governamental que está se estabelecendo não se contenta em respeitar essa ou aquela liberdade, garantir essa ou aquela liberdade. Mais profundamente, ela é consumidora de liberdade. É consumidora de liberdade na medida em que só pode funcionar se existe efetivamente certo número de liberdades: liberdade do mercado, liberdade do vendedor e do comprador, livre exercício do direito de propriedade, liberdade de discussão, eventualmente liberdade de expressão, etc.. A nova razão governamental necessita portanto de liberdade, a nova arte governamental consome liberdade. Consome liberdade, ou seja, é obrigada a produzi-la, é obrigada a organizá-la (p. 86)

Portanto, cabia ao Estado à tarefa de estabelecer as “regras do jogo”.

Em Lemke (2014), no Liberalismo, a noção de liberdade é forjada em um paradoxo. Ela é um recurso artificial produzido por meio de arranjos para garantir a prática governamental, não serve para confrontar o poder, e é, porém, um efeito da ação do governo. Um exemplo claro deste paradoxo é a liberdade de mercado, que, em tese, deveria garantir a liberdade de ação das partes, mas só é possível se uma série de medidas preventivas forem tomadas contra o monopólio e concentração de forças que limitariam o próprio mercado. Para o autor: “*liberal freedom presupposes the establishment of limitation, controls, forms of constraint, and so forth. The problem of liberal government is to ensure that pursuit of individual or collective interest does not endanger the general interest*³¹” (LEMKE, 2014, p. 64).

As diferenças entre os modelos Liberal e Neoliberal é que, enquanto na análise clássica de Adam Smith a economia se debruçava sobre os mecanismos de produção, troca e consumo dentro de uma estrutura social, os neoliberais provocam uma mutação epistemológica nas análises econômicas. Nas palavras de Foucault (2008):

Para os neoliberais, a análise econômica deve consistir, não no estudo desses mecanismos, mas no estudo da natureza e das consequências do que chamam

³¹ “A liberdade liberal pressupõe o estabelecimento de limitação, controles, formas de restrição, e assim por diante. O problema do governo liberal é assegurar que a busca de interesse individual ou coletivo não ponha em perigo o interesse geral” (LEMKE, 2014, p. 64, tradução nossa).

de opções substituíveis, isto é, o estudo e a análise da maneira como são alocados recursos raros para fins que são concorrentes, isto é, para fins que são alternativos, que não podem se superpor uns aos outros (p. 306)

Nesse sentido, quando os neoliberais pensam o trabalhador, a sua força de trabalho passa a ser um “recurso raro” que deve ser alocado da melhor maneira, ou seja, é o chamado “capital humano”, as competências e aptidões do indivíduo que torna possível uma renda. Para os neoliberais, o “*homo oeconomicus* é um empresário, e um empresário de si mesmo [...] sendo ele próprio seu capital, sendo para si mesmo seu produtor, sendo para si mesmo a fonte de [sua] renda” (FOUCAULT, 2008, p. 311). Portanto, o sujeito que se constitui dentro desse sistema neoliberal torna-se responsável pela gestão desse capital, de forma que atividades relacionadas à educação e à saúde acabam sendo objeto de interesse e investimento ao longo de toda a sua vida, para garantir a produtividade e a durabilidade do seu “capital humano” e assim, a possibilidade de geração de renda.

Para Foucault (2008) o neoliberalismo americano acaba generalizando a forma econômica do mercado, funcionando “como princípio de inteligibilidade, princípio de decifração das relações sociais e dos comportamentos individuais” (p. 334). Dessa maneira, a lógica que regulamenta os processos de troca mercantil acaba servindo como base para áreas que tradicionalmente não estavam relacionadas à economia. Como exemplo dessa lógica percebe-se o crescimento de ofertas de produtos como o aplicativo *7 minute workout*, desenvolvido pela Johnson & Johnson, que propõe uma série de exercícios de sete minutos diários para “pessoas que não fazem exercício por falta de tempo”³². Assim, o aplicativo aparece como um aliado para a manutenção da saúde, encaixando-se na rotina apertada do *homo oeconomicus* que se torna responsável pela sua qualidade de vida para manter a sua produção em alta. Portanto, na definição foucaultiana:

O homo oeconomicus é aquele que é eminentemente governável. De parceiro intangível do *laissez-faire*, o *homo oeconomicus* aparece agora como o correlativo de uma governamentalidade que vai agir sobre o meio de modificar sistematicamente as variáveis do meio (FOUCAULT, 2008, p. 369)

Como no exemplo citado, este *homo oeconomicus*, que é empresário de si e corresponde a um importante elemento dentro do neoliberalismo, dedica-se a gerenciar seu “capital humano”, incluindo a sua saúde. Tal mudança de perspectiva ocorreu principalmente

³² SUPERELA. 6 aplicativos para celulares & tablets que ajudam a gerenciar sua saúde. Disponível em: <<http://superela.com/2014/07/08/6-aplicativos-para-celular-tablets-que-ajudam-gerenciar-sua-saude/>>. Acesso em nov. 2016.

em função de uma nova forma de produção capitalista, o filósofo André Gorz ajuda a entender melhor tais transformações. Em suas palavras:

Nós atravessamos um período em que coexistem muitos modos de produção. O capitalismo moderno, centrado sobre a valorização de grandes massas de capital fixo material, é cada vez mais rapidamente substituído por um capitalismo pós-moderno centrado na valorização de um capital dito imaterial, qualificado também de “capital humano”, “capital conhecimento” ou “capital inteligência” (GORZ, 2005, p. 15)

Dessa forma, o processo produtivo e o trabalho, no capitalismo pós-moderno se apropriaram do “humano”. A cadeia de produção da fábrica, que antes concentrava sua matéria-prima em insumos materiais, como ferro, aço, alimentos, agora assume também aqueles componentes pertencentes aos seus trabalhadores, como explica Pelbart (2011):

De repente os aspectos mais humanos do homem, seu potencial, sua criatividade, sua interioridade, seus afetos, tudo isso que ficava de fora do ciclo econômico produtivo, e dizia respeito antes ao ciclo reprodutivo, torna-se a matéria-prima do próprio capital, ou torna-se o próprio capital (p. 99)

Assim, o que se tem é a transformação do imaterial em capital, “o que importa não é mais a ciência ou o conhecimento, mas a inteligência, a imaginação e o saber que, juntos, constituem o ‘capital humano’” (GORZ, 2005, p. 16). O capital humano do trabalhador engloba, portanto, toda a sua capacidade de produção, mesmo aquelas que não são utilizadas diretamente no desenvolvimento de suas funções operacionais. Dessa maneira, o desenvolvimento do capitalismo pós-fordista se deu justamente ao se apropriar das capacidades dos trabalhadores produzidas fora do ambiente de trabalho. Segundo Gorz (2005):

Os trabalhadores pós-fordistas, ao contrário, devem entrar no processo de produção com toda a bagagem cultural que eles adquiriram nos jogos, nos esportes de equipe, nas lutas, disputas, nas atividades musicais, teatrais, etc... É nessas atividades fora do trabalho que são desenvolvidas sua vivacidade, sua capacidade de improvisação, de cooperação (p. 19)

Dessa forma, o trabalhador está em constante processo de produção, suas atividades extraoficiais se tornam parte do desenvolvimento de sua própria mão de obra, ele vira, então, produto e produtor ao mesmo tempo.

Nesse processo do trabalhador tornar-se produto, o capital humano, além de transformar o imaterial em capital, atribui valor à própria vida, “tudo se torna mercadoria, a venda do si se estende a todos os aspectos da vida; tudo é medido em dinheiro” (GORZ, 2005, p. 25). A vida, portanto, adquire valor monetário, ganhando novos contornos e significados que vão além do biológico.

Como citado anteriormente, as tecnologias de governo à distância operam de forma a descentralizar as responsabilidades de gerenciamento da conduta para esferas privadas, e, em última instância, ao sujeito, abrindo espaço para o surgimento do “self empreendedor”, ou seja, “o indivíduo deve tornar-se, por assim dizer, um empresário dele mesmo, procurando maximizar seus próprios poderes, sua própria felicidade, sua própria qualidade de vida” (ROSE, 2011, p. 220). O indivíduo empreendedor de si mesmo é encarregado, portanto, do seu próprio sucesso ou fracasso, e tal responsabilidade em como conduzir a sua vida recai também em relação à sua saúde.

Como apontam Miller e Rose (2012), a relação entre indivíduo e a sua própria saúde passou a ser regida por uma lógica de consumo, na qual esse “consumidor de saúde” se transforma de um paciente “passivo” em um sujeito engajado ativamente na manutenção de sua saúde, responsável por sua herança genética, deve se assegurar de que está gerenciando sua conduta de forma satisfatoriamente eficiente. Nesse sentido, Rose (2013) afirma:

Hoje, exige-se de nós que sejamos flexíveis, que estejamos em contínuo treinamento, em aprendizado por toda a vida, que nos submetamos a avaliação ininterrupta, a constatar estímulo a comprar, a melhoramento pessoal incessante, a monitoramento de nossa saúde, ao gerenciamento de nosso risco (p. 219).

A saúde representa um importante setor dentro da economia mundial, caracterizando uma grande indústria produtiva que oferece soluções e produtos para seus consumidores. A biomedicina que se desenvolveu no final do século XX e ganhou ainda mais força no XXI é de fundamental importância para a compreensão do cenário em que as doenças raras e os medicamentos órfãos estão inseridos, como mostram os dois exemplos a seguir.

Em sua apresentação no TED, a pesquisadora em engenharia de tecidos, Nina Tandon³³, comenta sobre a sua pesquisa, que busca o desenvolvimento de células-tronco pluripotentes induzidas a partir de um mecanismo que “engana” células epiteliais, transformando-as em células embrionárias. O diferencial delas é que podem ser modificadas, dando origem a novas iguais aos do cérebro, coração, fígado, pulmão, com a vantagem de não serem polêmicas como as células-tronco embrionárias. Além disso, essas células modificadas carregam os mesmos dados genéticos da original, sendo possível assim, reproduzir um modelo perfeito das células do corpo de uma pessoa em um chip, que pode ser usado para simular a reação ao tratamento medicinal, pois esse micro-organismo criado em laboratório e o corpo do titular das células reagem igualmente aos medicamentos. Para Tandon, essa

³³ TED. Nina Tandon: Engenharia de tecidos pode significar medicina personalizada? Disponível em: <https://www.ted.com/talks/nina_tandon_could_tissue_engineering_mean_personalized_medicine?language=pt-br#t-349128>. Acesso em mai. 2016.

técnica de engenharia de produção de tecidos pode acelerar o desenvolvimento de novos tratamentos para doenças como síndrome de Lou Gehrig, retinite pigmentar, entre outras de origem genéticas, por incrementar o conhecimento sobre como elas se constituem e reagem aos medicamentos em teste. Segundo a pesquisadora, esse processo transforma biotecnologia e farmacologia em uma tecnologia da informação, portanto, o que se percebe nessa nova abordagem é uma medicina cada vez mais personalizada e informacional.

A IBM desenvolveu uma tecnologia de sistemas capaz de gerenciar grandes quantidades de dados, o IBM Watson³⁴. A partir de inteligência artificial, a empresa oferece o produto de gerenciamento de banco de dados em diversas frentes, como negócios (para a administração de empresas) e também na área de saúde. Entre as ofertas está o *IBM Watson for Genomics*³⁵, que realiza a leitura do sequenciamento genético de tumores de câncer, auxiliando o médico no momento da escolha do tratamento mais adequado para aquele paciente específico. O sistema ainda conta com um banco de dados das pesquisas mais recentes publicadas nos periódicos de medicina, sendo capaz de cruzar as informações do paciente e as publicações, chegando, assim, a um prognóstico de tratamento personalizado com, supostamente, maior chance de eficácia.

Os exemplos acima ilustram a noção da “biomedicalização” (CLARKE et al., 2003). O termo refere-se aos complexos processos multidirecionais da medicalização por meio de novas formas sociais da biomedicina altamente tecnológica. A partir do grande avanço científico na manipulação de genes, aprimoramento das técnicas de visualização interna do corpo humano, expansão da jurisdição da medicina e a maior disponibilidade de informações, a biomedicalização produziu uma grande mudança nas estruturas que configuram os setores de saúde, bem como o próprio entendimento sobre doença e paciente. Nas palavras dos autores:

Biomedicalization is characterized by its greater organizational and institutional reach through the meso-level innovations made possible by computer and information sciences in clinical and scientific settings, including computer-based research and record-keeping³⁶ (CLARKE et al, 2003, p. 165)

A biomedicalização também marca a passagem de uma medicina de grandes populações, tendo como referência um conceito de corpo humano dividido em partes

³⁴ IBM. Watson. Disponível em: <<https://www.ibm.com/watson/>>. Acesso em fev. 2017.

³⁵ IBM. IBM Watson Health. Disponível em: <<https://www.ibm.com/watson/health/oncology-and-genomics/genomics/>>. Acesso em fev. 2017.

³⁶ “A biomedicina caracteriza-se pelo seu maior alcance institucional e organizacional através das inovações de nível médio possibilitadas pelas ciências da computação e da informação em contextos clínicos e científicos, incluindo a pesquisa computadorizada e a manutenção de registros” (CLARKE et al, 2003, p. 165, tradução nossa).

(cardiologia, ginecologia, oncologia), para um modelo que compreende o organismo a partir de genes, moléculas e, principalmente, da noção de risco. Dentro desse contexto, cresce a oferta de serviços personalizados, da normalização para a customização (CLARKE et al., 2003), o que ocorre é o surgimento de novos paradigmas e demandas por parte dos pacientes – que passam a assumir novas responsabilidades e maior autonomia em relação a própria saúde – agora, muito mais próximos da figura de consumidores.

Em consonância com essa abordagem, o laboratório Jackson³⁷ desenvolve a chamada “medicina genética”, ou “medicina de precisão”. O termo faz referência a um processo de desenvolvimento de tratamentos que enfatiza o estudo baseado no código genético de pequenos grupos de pacientes. Fundado em 1929, foi pioneiro em pesquisas genéticas para o tratamento de doenças como o câncer, e atualmente utiliza ratos geneticamente modificados com células humanas para a realização de testes personalizados para tratamento de diabetes, leucemia, entre outras doenças. A medicina de precisão usa os recursos de informação genética, em conjunto com histórico familiar, estilo de vida e fatores ambientais, para personalizar o tratamento para cada paciente. Para os seus entusiastas, esse tipo de tratamento customizado ajudaria a aumentar a probabilidade de sucesso em casos como quimioterapias, maximizando os resultados positivos e diminuindo os efeitos negativos, já que o procedimento leva em consideração o organismo como um sistema único, singular.

Nesse cenário, conglomerados com capacidade de grandes investimentos aparecem como figuras centrais para o desenvolvimento de tecnologias de ponta. O que chama a atenção é o grande impacto social causado pelo desenvolvimento tecno-científico, principalmente quando é protagonizado por uma empresa como IBM, que originalmente não é da área de biomedicina. O sistema do *IBM Watson* permite a centralização da informação, de maneira a criar não apenas uma convergência dos dados (pacientes e pesquisas), mas também a digitalização da informação, que agora pode ser classificada e quantificada rapidamente. Estes recursos da biomedicina também permitem a personalização de tratamentos, o desenvolvimento de estudos com pequenos grupos populacionais e as relações entre medicamento e metabolismo. Para Adele Clarke (2003):

Biotechnological pursuits of genomic manipulations are today at the pinnacle of techno-science. While computerization is standardizing patient

³⁷ THE JACKSON LABORATORY. Disponível em: <<https://www.jax.org/genetics-and-healthcare/personalized-medicine/what-is-personalized-medicine>>. Acesso em mai. 2016.

data, it paradoxically also enables the further tailoring and customization of bodies (Conrad 2000), central to processes of biomedicalization (p. 175)³⁸

Ao discutir a biopolítica que tomou forma após a II Guerra Mundial e os possíveis caminhos a partir dos constantes avanços nas biotecnologias, é importante ter em vista que essa vida, cada vez mais manipulada, calculada e, em certa medida, otimizada, possui uma dimensão política, social e econômica. Se nos estudos de Foucault, a biopolítica compreendia em gerir a vida para a sua maximização e o aumento das riquezas das populações, na contemporaneidade, ela se encarrega de conservar a vida, estabelecer “mapas do futuro” por meio de sequenciamento genético, potencializar as capacidades individuais. O tecido social é, então, atravessado por uma mentalidade, um discurso de poder, que tem na vida, no corpo biológico, o seu principal capital, uma fonte renovável que impulsiona o surgimento de tecnologias de ponta, leis que promovem mercados, estabelece novas formas de conduta.

Como discutido brevemente no primeiro capítulo, o conceito de biopolítica marca a entrada do cálculo nos mecanismos do poder, e assim como a noção de governamentalidade se transformou com as mudanças econômicas, políticas e sociais, o avanço das biotecnologias no século XXI, também impactou a concepção de biopolítica. Como descreve Rose (2003):

[...] a novidade da biopolítica contemporânea surge da percepção de que experimentamos uma “mudança de cadência”, um crescimento qualitativo em nossas capacidades de manipular a nossa vitalidade, nosso desenvolvimento, nosso metabolismo, nossos órgãos e nossos cérebros (p. 17)

Para o autor, há uma remodelação da percepção das práticas médicas e políticas, de forma a criar cinco mutações nas dimensões biopolíticas da vida:

(I) A molecularização, ou seja, um pensamento da biomedicina contemporânea que considera a vida em seu nível molecular, que pode – ou melhor, deve – ser identificada, isolada, manipulada. Se antes a medicina direcionava na escala de mol, ou seja, membros, órgãos, tecidos, a biomedicina, com o auxílio de novas técnicas de visualização e manipulação, “a vida agora é compreendida e influenciada, no nível molecular, em termos de propriedades funcionais de codificação de bases nucleotídeas e suas variações, os mecanismos moleculares que regulam a expressão e transcrição” (ROSE, 2013, p. 26). Nesse sentido, não só a noção de corpo se modifica, como também contribui para uma discussão política sobre os processos biológicos “a ‘biopolítica’ molecular agora interessa a todas as formas pelas quais

³⁸ “As buscas biotecnológicas das manipulações genômicas estão hoje no auge da tecno-ciência. Enquanto a informatização está padronizando os dados dos pacientes, paradoxalmente, também possibilita a alfaiataria e personalização de corpos (Conrad 2000), central para os processos de biomedicalização” (CLARKE et al, 2003, p. 175, tradução nossa).

tais elementos moleculares da vida podem ser mobilizados, controlados, aos quais se podem atribuir propriedades e podem ser combinados em processos que não existiam previamente” (ROSE, 2013, p. 31). No entanto, é preciso cuidado para conclusões definitivas sobre o alcance da tecnologia computadorizada, como alerta Rose (2013):

[...] ainda que a vida mesma possa ser modelada, simulada, experimentada e feita inteligível em silício, mesmo que possa ser aumentada pela conexão entre moléculas vivas e tecidos com processos em sílica, estaríamos errados ao pensar que, por essa razão, a biologia molecular agora compreende a vida mesma como informação (p. 78)

A molecularização da biopolítica possibilita o surgimento de discursos e práticas que capturam a vida em seus processos biológicos, como toda a movimentação feita por grupos de pacientes, formando comunidades conectadas pela doença em comum. Os laboratórios farmacêuticos também exploram esse pensamento, traduzindo para o discurso institucional expressões e termos técnicos de propriedades químicas dos seus medicamentos.

(II) A segunda mutação refere-se à otimização. As tecnologias de vida não estão mais compelidas entre saúde e doença, mas procuram maneiras de atuar no presente de modo a garantir melhorias no futuro. Como define Rose (2013), “tecnologias médicas contemporâneas não buscam simplesmente curar doenças uma vez tendo elas se manifestado, mas controlar os processos vitais do corpo e da mente” (p. 32). Dessa forma, o corpo se torna aberto a intervenções que visam providenciar um novo futuro. Um exemplo famoso é a cirurgia de mastectomia dupla preventiva realizada pela atriz Angelina Jolie, em 2013, após ter identificado a presença de um gene defeituoso, o BRCA 1, que, segundo pesquisas, aumenta o risco do desenvolvimento de câncer de mama³⁹. No ano de 2015, a atriz se submeteu novamente a uma nova cirurgia preventiva, dessa vez para a retirada dos ovários e trompas de Falópio, além dos testes genéticos que apontavam a pré-disposição ao câncer: um fator importante para a decisão de Jolie em retirar os órgãos mais susceptíveis foi a morte de sua mãe em virtude da doença⁴⁰. O caso da atriz teve grande repercussão na imprensa mundial, causando um aumento de 59% na procura pelo exame de suscetibilidade genética nos primeiros 15 dias após a revelação pública do procedimento de Jolie – considerando os

³⁹ HOSPITAL DAS CLÍNICAS. Com receio de câncer, Angelina Jolie faz cirurgia para retirar os seios. Disponível em: <<http://www.hospitaldasclinicas.com.br/com-receio-de-cancer-angelina-jolie-faz-cirurgia-para-retirar-os-seios/>>. Acesso em fev. 2017.

⁴⁰ G1. Angelina Jolie faz cirurgia para retirar ovários por medo de câncer. Disponível em: <<http://g1.globo.com/pop-arte/cinema/noticia/2015/03/angelina-jolie-retira-ovarios-por-medo-de-cancer.html>>. Acesso em fev. 2017.

meses seguintes, a procura cresceu 37%⁴¹. As cirurgias preventivas são um exemplo dessa tentativa de controle do futuro vital a partir de intervenção no presente, elas representam um procedimento drástico e mutilador, porém, a indústria farmacêutica já explora este pensamento com remédios como Lipitor (atorvastatin) e Zocor (simvastatin), redutores de lipídios, como alerta Rose (2013): “note-se que altos níveis de lipídio, hipertensão arterial e sintomas semelhantes não são, eles próprios, doenças. O que é tratado por doutores e remédios aqui não é a doença, mas o quase infinitamente expansível e maleável império do risco” (p. 128).

No caso específico de doenças raras, este pensamento que envolve tratamentos preventivos é ainda mais significativo, tendo em vista que em muitas delas existe um risco genético de familiares desenvolverem a mesma doença. Durante a campanha do *Ice Bucket Challenge*, fenômeno midiático de 2014, Anthony Carbajal, após uma série de críticas ao desafio, como um desperdício de água ou mais um exemplo de um ativismo “preguiçoso”, publicou um vídeo⁴² defendendo a importância da ação. Nele, o jovem de 26 anos aparece jogando o famoso balde na sua cabeça, para, em seguida, se apresentar explicando que “sempre tive medo do ELA, porque ela está na minha família, minha avó teve, minha mãe foi diagnosticada quando eu estava no colegial e cinco meses atrás eu fui diagnosticado” (tradução nossa). Enquanto Carbajal comenta como é difícil falar sobre a doença, aparecem cenas dele cuidando da mãe, que por encontrar-se em um estado mais avançado da doença apresenta sequelas, como alimentação por sonda, perda total dos movimentos voluntários e respiração por aparelhos. Bastante emocionado, o jovem explica que ninguém gosta de falar sobre a doença, muito menos ver, pois é muito desafiador encarar uma pessoa amada morrendo dessa maneira – a expectativa de vida após o diagnóstico é de dois anos e meio – mas que toda essa exposição da doença é muito importante para os pacientes com ELA, pois é a primeira vez em que ela está nos centros das atenções. Carbajal ainda questiona o desinteresse da indústria farmacêutica pela doença, em suas palavras “não existe muito incentivo para que a indústria farmacêutica invista bilhões de dólares para desenvolver um medicamento, porque eu não sou lucrativo, não vale a pena me salvar?” (tradução nossa). Nesse sentido, essas tecnologias que agem em nível molecular têm como função transformar

⁴¹ FOLHA DE S. PAULO. Procura por testes genéticos cresce após caso de Angelina Jolie. Disponível em: <<http://m.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2016/12/1842324-procura-por-testes-geneticos-cresce-apos-caso-de-angelina-jolie.shtml>>. Acesso em fev. 2017.

⁴² YOUTUBE. ALS Ice Buck Challenge – Uncensored & Sexy? Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=h07OT8p8Oik>>. Acesso em fev. 2017.

o corpo de forma a “remodelar a vitalidade a partir de dentro: no processo, o humano torna-se não menos biológico, mas *ainda mais* biológico” (ROSE, 2013, p. 37, grifo do autor).

(III) A terceira diz respeito à subjetificação, que constitui uma nova concepção de cidadania, agora apartada na biologia, fazendo com que os direitos e os deveres dos indivíduos se modifiquem a partir da sua responsabilidade em relação ao próprio corpo, aos códigos genéticos, dando margem para o aparecimento de novas formas de individuação e sociabilidade entre os sujeitos. Como define Rose (2013):

[...] estamos progressivamente chegando a nos relacionar a nós mesmos como indivíduos “somáticos”, isto é, como seres cuja individualidade está, pelo menos em parte, fundamentada dentro de nossa existência carnal, corporal, e que experimentamos, expressamos, julgamos e agimos sobre nós mesmos parcialmente na linguagem da biomedicina (p. 44).

Para o autor, essa nova forma de se relacionar com o corpo e, principalmente, com os processos vitais, pode ser definida como a construção de uma “cidadania biológica”, ou seja, um cidadão de direito pautado, na maioria das vezes, na sua fragilidade biológica. Tal cidadania é construída tanto no plano coletivo, como no caso das entidades de pacientes de doenças raras, como no nível individual, em que o sujeito precisa se responsabilizar por possíveis danos biológicos, como, por exemplo, na análise de Novas (2003) sobre as salas de debate ligadas à Doença de Huntington, em que parte das discussões incluíam decisões referentes à vida particular dos portadores, como casamento, filhos e até mesmo a revelação da doença para outros membros da família. O conceito de “cidadania biológica” é fundamental para o entendimento das estruturas discursivas sobre doenças raras, portanto, ele é explorado com mais detalhes na sequência do trabalho.

(IV) A quarta mutação é a *expertise* somática, na qual surgem novas formas de governar a conduta humana, impulsionando o aparecimento de profissões que atuam diretamente na administração de aspectos da existência somática. De terapeutas a conselheiros genéticos, existe uma gama de profissionais atuando como “pastores do futuro prometido”, orientando escolhas a partir de previsões como mapas neuronais e sequenciamento genético. Para Rose (2013):

[...] os lugares de tal poder pastoral provavelmente vão proliferar na nova era da susceptibilidade e dos diagnósticos pré-sintomáticos, à medida que o conhecimento premonitório, com variáveis níveis de certeza, emerge em relação a mais e mais “ameaças à saúde” (p. 48)

Ainda segundo o autor, tal *expertise* somática adentra no campo da bioética, promovendo debates em torno dos limites estabelecidos, e reestabelecidos, a partir das tecnologias biomédicas. Nesse sentido, é fundamental que venham ao debate questões

sensíveis que emergem da manipulação molecular e genética, como o estudo em células-tronco, utilização e descarte de embriões, venda de tecidos biológicos, entre outros pontos limítrofes em que a bioética atua. Assim, como afirma Rose (2013) “a biopolítica contemporânea age, portanto, em regime de incerteza e de possibilidade: precisamos de novas ferramentas críticas para analisá-la” (p. 83).

(V) A quinta e última mutação corresponde às economias de vitalidade, que marcam a capitalização do biológico, os investimentos em busca da valorização de produtos de origem biológica, como sêmen, óvulos, impulsionando uma bioeconomia, cujo principal articulador são as empresas de biotecnologia. O termo “biovalor”, proposto por Waldby (2002), corresponde à transformação em valor de mercado de material vivo em nível molecular pela biotecnologia, isto é, genes, células-tronco, bactérias, de forma que, como aponta Rose (2013) “os circuitos bioeconômicos de troca têm como seu princípio organizador a captura do valor latente nos processos biológicos, um valor que é simultaneamente o da saúde humana e o do crescimento econômico” (p. 54). A definição de biovalor diz respeito à transformação literal da vitalidade em valor de mercado e comercialização, no entanto, é importante ressaltar como essa relação também aparece discursivamente.

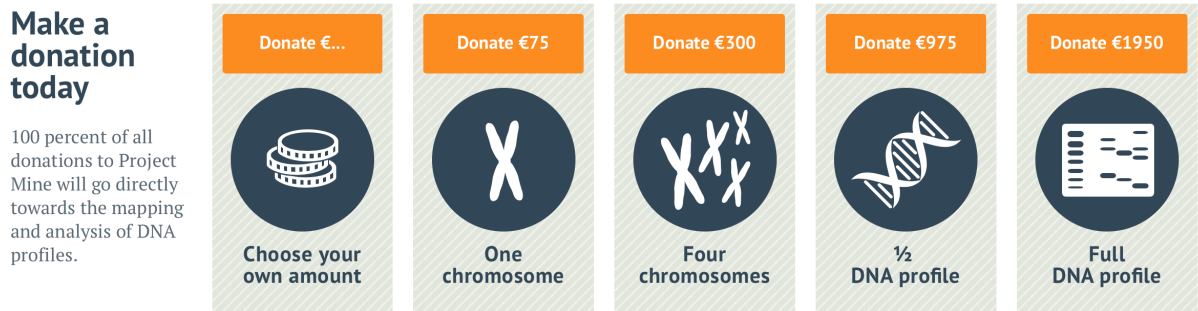
Criado em junho de 2013, o *Project MinE* é uma pesquisa em escala global para o desenvolvimento de uma cura para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença neurodegenerativa progressiva que afeta aproximadamente 200 pessoas em todo o mundo, e tem como meta coletar e mapear o DNA de 15 mil portadores da doença para compará-los com outros 75 mil de não portadores⁴³. A iniciativa chama a atenção por ter uma intenção de registro e controle de material genético, como também por trazer no seu discurso a noção de valor econômico, literalmente. A começar pela escolha do nome, segundo o site oficial do projeto, o objetivo é cavar profundamente os perfis genéticos para descobrir as diferentes mutações que causam a ELA, ou “*‘mining’ into the genetic data to find something valuable is the source of the ‘mine’ in Project MinE*”⁴⁴. Além do sugestivo nome que remete à atividade de busca por materiais preciosos e com alto valor de mercado, o site tem uma apresentação particularmente interessante para exibir as possibilidades de doação, como pode ser visto na Figura 4.

⁴³ PROJECT MINE. Disponível em: <<https://www.projectmine.com/about/>>. Acesso em fev. 2017.

⁴⁴ “‘Minerar’ nos dados genéticos para encontrar algo valioso é a origem do termo ‘mineração’ no Projeto MinE” (tradução nossa).

PROJECT MINE. Disponível em: <<https://www.projectmine.com/about/>>. Acesso em fev. 2017.

Figura 4 - Apresentação dos valores para doação no site do *Project MinE*.



Fonte: Project MinE⁴⁵

O site não explica se os valores das doações correspondem ao custo de pesquisa (€ 75 para um cromossomo), porém, literal ou não, ao se utilizar desse recurso discursivo para ilustrar as quantias a serem doadas, reforça a noção de valor mercadológico e econômico do material genético. Percebe-se, assim, a consolidação de uma economia global que é produzida e sustentada pelo biovalor, promovendo um borrão nos limites que antes pareciam bem delimitados entre o que é mercantilizável, comerciável ou possessível. Como alerta Rose (2013):

As tensões entre a intensificação da ética somática no Ocidente, com a centralidade que ela concede à administração da própria saúde e do próprio corpo para a automodelação, e as desigualdades e injustiças da infraestrutura econômica, tecnológica e biomédica local e global exigida para apoiar tal ética somática, parecem-me ser um traço constitutivo da biopolítica contemporânea (p. 65)

As cinco mutações da biopolítica que Rose (2013) desenvolve são fundamentais para entender o cenário em que está inserida toda a rede que envolve os medicamentos órfãos e o discurso mercadológico em torno das doenças raras. O impacto social do crescimento das empresas de biotecnologia e biomedicina podem ser percebidos em todo o tecido social, com ênfase no setor da saúde, a vitalidade é capturada, manipulada e reproduzida em laboratório, no que Waldby (2002) definiu como uma mudança de *in vivo* para *in vitro*.

Diante deste cenário da biomedicina em consonância com a lógica neoliberal, emerge um sujeito contemporâneo que é estimulado, e principalmente responsabilizado, a administrar sua vida tal como um empreendimento, seja no plano afetivo, profissional, como também no que tange a sua saúde. Portanto, quando este sujeito se torna paciente, é necessário que ele tenha uma postura condizente com esta lógica.

⁴⁵ PROJECT MINE. Disponível em: <<https://www.projectmine.com/about/>>. Acesso em fev. 2017.

2.2 O PACIENTE CIDADÃO: Construção da subjetividade do paciente na sociedade de controle e o gerenciamento do risco

O conceito de “sociedade de controle” foi proposto por Deleuze como um novo modelo que surge com as crises das instituições que constituíam as disciplinas após a II Guerra Mundial. Tanto a prisão, a fábrica, a escola, o hospital, a família, passaram a ser alvos de reformas políticas, assim, o antigo confinamento, característico da sociedade disciplinar de Foucault, é gradativamente substituído pelo controle.

No controle “os muros das instituições desabam; de modo que se torna impossível distinguir fora e dentro” (HARDT, 2000, p. 369), ou seja, se na disciplina o que se tem é um constante recomeçar de confinamentos – o sujeito passava da escola para o exército, do exército para a fábrica –, no controle o que ocorre é modulação, sendo assim, “os confinamentos são *moldes*, distintas moldagens, mas os controles são *modulação*, como uma moldagem auto deformante, que mudasse continuamente, a cada instante, ou como uma peneira cujas malhas mudassem de um ponto ao outro” (DELEUZE, 1992, p. 225, grifo do autor). Segundo Hardt (2000), no controle:

Continuamos ainda em família, na escola, na prisão, e assim por diante. Portanto, no colapso generalizado, o funcionamento das instituições é, ao mesmo tempo, mais intensivo e mais disseminado. [...] O controle é, assim, uma intensificação e uma generalização da disciplina, em que as fronteiras das instituições foram ultrapassadas, tornadas permeáveis (p. 369)

Se a “sociedade disciplinar” teve como um dos marcos o desenvolvimento do capitalismo industrial, a “sociedade de controle” tem o avanço da tecnologia da informação, com a internet que possibilitou a criação de uma rede capaz de interligar qualquer ponto do mundo a outro, assim, as distâncias físicas e o tempo se modificam em virtude desses novos limites, que são reconfigurados constantemente. Dessa forma, na “sociedade de controle” há um processo contínuo, ininterrupto, no qual a formação do sujeito encontra-se em um processo infinito e constante. Como explica Costa (2004):

Já a sociedade de controle seria marcada pela interpenetração dos espaços, por sua suposta ausência de limites definidos (a rede) e pela instauração de um tempo contínuo no qual os indivíduos nunca conseguiriam terminar coisa nenhuma, pois estariam sempre enredados numa espécie de formação permanente, de dívida impagável, prisioneiros em campo aberto (p. 161)

Os prisioneiros em campo aberto aos quais o autor se refere marcam justamente a mudança da concentração do poder. Se na sociedade disciplinar ele era estruturado com base nas instituições, do confinamento, na sociedade de controle ele se dissipa, “o poder hoje seria

cada vez mais ilocalizável, porque disseminado entre os nós das redes. Sua ação não seria mais vertical, como anteriormente, mas horizontal e impessoal” (COSTA, 2004, p. 162).

Nesse sentido, é importante entender o impacto de tais mudanças da sociedade do controle na área da saúde, como indicam Sibilía e Jorge (2016), cabe ao indivíduo o gerenciamento contínuo em relação aos riscos à sua saúde “que faz da normalidade algo cada vez mais difícil de ser alcançado, chegando a perder seu sentido, uma vez que todo sujeito passa a se definir como doente em potencial” (p. 39). Para as autoras, a mídia tem um importante papel na disseminação de conteúdos que legitimam determinadas práticas e validam condutas formando, portanto, um “perfil ideal” de bem-estar e performance. Programas televisivos, como por exemplo *Bem-estar* da Rede Globo, e reportagens jornalísticas que abordam doenças juntamente com os seus respectivos medicamentos, constroem um conhecimento genérico, que simplifica termos técnicos para o grande público, nas palavras das autoras:

Ao se defrontarem com essas informações, os sujeitos vão incorporando os vocabulários científicos na linguagem coloquial, e se sentem aptos a prescrever seus próprios diagnósticos ou aconselhar os demais. As clínicas e os profissionais da saúde tornam-se, assim, apenas mais um tipo de intermediários para o *cuidado de si* (SIBILIA; JORGE, 2016, p.40, grifo das autoras).

Portanto, com a administração dos riscos e da saúde sendo uma responsabilidade individual, a medicina precisa de novas formas de atuação.

Neste contexto, é importante ressaltar o funcionamento dos discursos modalizadores biopolíticos, como discutido por Prado (2013). A construção dos *media* de um *dever fazer* é feita por meio de enunciados de “projetos de boa vida”, receitas para o sucesso que constituem regimes de visibilidade/invisibilidade que demarcam as fronteiras da sociedade pós-moderna, assim “modalizar significa motivar o destinatário da comunicação a ser alguém ou a fazer algo a partir de um querer, fornecendo a ele um saber e indicando o dever fazer” (PRADO, 2013, p. 30).

Tais enunciados formam o que o autor chamou de “convocação”. Os sujeitos são convocados a se engajarem nesses projetos de vida, modelos de sucesso que moldam condutas desejadas e valorizadas. O enunciado de convocação é um chamado para a ação, assim como citado por Sibilía e Jorge (2016), programas televisivos como *Bem-estar*, entre outros do gênero, são responsáveis por convocarem seus telespectadores a um estilo de vida, supostamente, saudável. Sob o pretexto de informação de utilidade pública, esse tipo de programa oferece aos seus consumidores dicas para manter a saúde, entrevistas com médicos

e especialistas sobre a temática da vez, seja colesterol, diabetes, enxaqueca, de maneira simples e direta. Segundo o autor:

Tais programas constroem regimes de visibilidade, fortemente sensorializados, em que certos itens são tornados positivos e podem vir às cenas mediáticas com seus modos de usar e suas receitas de vida boa, enquanto outros são disforizados e relegados ao ostracismo (PRADO, 2013, p. 31)

Os regimes de visibilidade garantem a legitimação de determinados padrões de comportamento e principalmente de subjetividades que seriam, supostamente, dotadas de maior valor social. Isto é, os dispositivos comunicacionais agem como verdadeiras vitrines que expõem qual é a grande sensação do momento, quem você deve ser para ser bem-sucedido nesta sociedade. Os enunciadores constroem os moldes nos quais os seus seguidores devem se encaixar caso queiram participar do regime vigente.

Como explica Prado (2013), a convocação não se limita aos enunciados, ela precisa ser encarnada, o sujeito precisa incorporar aquele discurso. Nesse sentido, a mídia pode ser entendida como um dispositivo disciplinar “os corpos encarnam os discursos, atuando na sociedade de controle mais por capilaridade e por disseminação de imagens, linguagens e *capitonages* do que por lógicas exclusivas de punição e premiação” (PRADO, 2013, p. 107, grifo do autor).

A modalização sugerida pelo autor, juntamente com os regimes de visibilidade, pode ser observada nas condutas de saúde exigidas do sujeito contemporâneo. Pautas frequentes na mídia, a saúde e todas as práticas derivadas do cuidado de si constituem um forte discurso que influencia diretamente a conduta dos sujeitos, portanto, é na mídia que são construídos os modelos de pacientes ideais. Como agir para evitar doenças em potencial? O que fazer para gerenciar a saúde? Como se manter saudável? Todos esses enunciados podem ser encontrados facilmente nos programas televisivos, nos jornais, nas revistas, convocando seus consumidores a se engajarem em rituais incessantes de cuidado de si. Nesta direção, se torna fundamental entender um conceito chave que está sempre presente nos enunciados de saúde: o “fator de risco”.

Como explica Vaz (2015), o conceito moderno de saúde passa por uma transição epidemiológica, em especial pelo aparecimento de vacinas e antibióticos. Uma doença, quando orgânica, teria como contrapartida anatômica os sintomas, enquanto na ausência destes, ela seria classificada como mental. Até metade do século XX, a principal causa de morte eram doenças infecciosas, como sífilis e tuberculose. Com o desenvolvimento de medicamentos e vacinas, doenças crônico-degenerativas, como câncer e problemas

cardiovasculares, passam a ocupar o protagonismo nas preocupações de saúde, reconfigurando, assim, a lógica de identificação e tratamento:

[...] a sequência temporal “sintoma, contrapartida anatômica e intervenção” é problemática, pois ou a manifestação do sintoma tende a coincidir com a morte ou aparece quando nenhuma intervenção tem eficácia. Ou não dá tempo de intervir, ou já é tarde demais.

Para manter sua razão de ser, para continuar sendo lugar maior do esforço dos seres humanos de se manterem em vida enquanto der, a medicina ocidental moderna desenvolveu o conceito de fator de risco no estudo das doenças crônico-degenerativas. Para estas, é preciso diagnosticar antes de haver sintoma. O que se descobre não é a doença já constituída, mas o que indica a sua mais ou menos provável manifestação futura (VAZ, 2015, p. 61)

A noção do “fator de risco” é fundamental para que certas condutas de cuidado de si sejam estabelecidas. O fator de risco pode ter duas origens distintas: a primeira está ligada a ações comportamentais ou ambientais, por exemplo, o ato de fumar como um fator de risco para o desenvolvimento de câncer no pulmão; a segunda seria de origem genética, como o caso já citado da atriz Angelina Jolie, que fez uma série de procedimentos cirúrgicos para diminuir a probabilidade de câncer de mama e ovários por conta de seu histórico familiar.

É importante frisar que o fator de risco, apesar de midiaticizado como causa e consequência, “em termos epistemológicos, o conceito não é causa nem suficiente, nem necessária de uma doença; ele designa, sim, o que amplia as chances de adoecer” (VAZ, 2006, p. 91). Nesse sentido, a mídia exerce um papel relevante na construção social da noção do fator de risco e, principalmente, em conjunto com os representantes dos saberes médicos, acabam endereçando condutas e práticas dos sujeitos. Para Vaz (2006):

O novo vínculo da mídia com a medicina dependerá da ligação do conceito de fator de risco seja com atos cotidianos, seja com o intervalo longo entre exposição e sintoma. Desde então, as campanhas de saúde pública se endereçam, não aos que estão doentes, mas aos que podem adoecer [...]. A fronteira anterior entre saúde e doença pressuposta pelo conceito de norma é rompida, pois é criado um estado de quase-doença generalizado: mesmo não sentindo nenhuma limitação no presente e diante de oportunidades de prazer, todo e qualquer indivíduo deve alterar seu estilo de vida dada a possibilidade de adoecer no futuro (p. 92)

A lógica do fator de risco produz indivíduos em constante vigília, potenciais doentes que precisam realizar exames e ficarem atentos a qualquer mudança no seu estado de saúde. Entretanto, esta mesma lógica opera com ainda mais força naqueles que já são pacientes. A Novartis desenvolveu um aplicativo de registro e controle para portadores de Acromegalia (doença rara que altera a quantidade de hormônios de crescimento em adultos), chamado *My Acro Manager App*, nele os pacientes inserem dados, como resultados de exames, sintomas,

medicação ingerida e os contatos médicos⁴⁶. Com o aplicativo, é possível monitorar o desenvolvimento da doença, principalmente as variações das taxas hormonais, sendo uma importante ferramenta para auxiliar o tratamento.

Benefícios à parte, é particularmente interessante observar como, na “sociedade de controle” (DELEUZE, 1992) os indivíduos se auto gerenciam – o próprio nome do aplicativo já sugere a administração de si – e, principalmente, fornecem informações pessoais que vão alimentar os bancos de dados das empresas. Por meio do aplicativo, a Novartis, produtora do Signifor® LAR, principal medicamento para o tratamento de Acromegalia, coleta dados importantes sobre os consumidores do seu produto, em uma espécie de acompanhamento pós-compra. A iniciativa do laboratório também contribui para criar um relacionamento mais próximo com os usuários dos seus produtos, fortalecendo positivamente a imagem da empresa.

O desenvolvimento de novas técnicas de visualização interna do corpo permitiu o diagnóstico das doenças crônico-degenerativas, aquelas em que os sintomas anatômicos demoram para se manifestar. No entanto, apesar de anteciparem o tratamento e evitarem o agravamento da doença, o diagnóstico de uma doença degenerativa se caracteriza pelo estabelecimento de um limiar de normalidade. Como ilustra Vaz (2015), nos anos 1980, o índice que determinava hipertensão passou de 16/10 para 14/9, e os níveis considerados normais de glicemia eram de 140 mg/dl, mas agora, um paciente com 99 mg/dl é classificado como “pré-diabético”.

Dentro do contexto de doenças raras a noção de limiar é ainda mais significativa. Os critérios que delimitam os medicamentos órfãos são epidemiológicos, ou seja, estabelecidos a partir da incidência na população das doenças às quais eles se destinam. Dessa maneira, uma mudança no limiar pode ampliar ou reduzir o número de medicamentos admissíveis para a designação de órfão. Em um mercado no qual não é possível aumentar o número de consumidores – pois significaria mais pacientes sendo diagnosticados com doenças raras – a estratégia de crescimento está na alteração dos limites já estabelecidos. Um exemplo é a designação de órfão para mais de 50 medicamentos para Melanoma em estágio final, uma espécie de sub-doença, derivada de Melanoma (não-órfã), isto é, com os incentivos proporcionados pela lei dos medicamentos órfãos, ocorre uma estratificação da medicina, com o aparecimento de uma “filosofia” de sub-categorias de doenças (MEEKINGS et al, 2012). Sendo assim, a indústria farmacêutica cria oportunidades de mercado a partir de “novas”

⁴⁶ APPADVICE. Disponível em: <<https://appadvice.com/app/my-acro-manager/1072318849>>. Acesso em mar. 2017.

doenças, potencializando seus lucros valendo-se da estratégia de subdivisão de doenças estatisticamente não raras em admissíveis para a designação de medicamento órfão.

Enquanto as novas técnicas da biomedicina e da farmacologia representam um novo horizonte de cura e tratamento das mais diversas doenças, ocorre uma mudança significativa na outra ponta: os pacientes. Convocados a assumirem a responsabilidade em relação à saúde, os indivíduos, saudáveis ou doentes, precisam ocupar espaços públicos, compartilhar o progresso dos seus tratamentos em redes sociais e relatar suas experiências – boas ou ruins, não faz diferença – que acabam reconfigurando as subjetividades deste século XXI. Como definido por Sibilia (2008), em uma sociedade altamente midiaticizada, a vida privada, aquela subjetividade “interiorizada” se desloca para uma “exteriorizada”, personalidades alterdirigidas que são construídas orientadas para o olhar do outro. Nas palavras da autora:

As telas – sejam do computador, da televisão, do celular, da câmera de fotos ou da mídia que for – expandem o campo de visibilidade, esse espaço onde cada um pode se construir como uma subjetividade alterdirigida. A profusão de telas multiplica ao infinito as possibilidades de se exibir diante dos olhares alheios e, desse modo, tornar-se um *eu* visível (SIBILIA, 2008, p. 111, grifo da autora)

A experiência deste eu visível também aparece em relatos públicos de pacientes que compartilham suas histórias.

A *youtuber fitness* norte-americana Cheyann Shaw, publicou no dia 19 de agosto de 2016, o vídeo “*Where have I been?!?! The Fight: Ep. 1*”⁴⁷, em que revela ter sido diagnosticada com câncer de ovário, estágio 4. Nos meses seguintes, Shaw postava regularmente notícias sobre o seu tratamento, o início da queda dos cabelos, filmou o momento em que raspava a cabeça⁴⁸, documentou quando descobriu que a quimioterapia não estava funcionando⁴⁹. No vídeo em que anuncia o diagnóstico, a *youtuber* avisa seus seguidores que irá mostrar, literalmente, o bom, o mau e o feio, pois quer expor o que o câncer de ovário faz ao corpo⁵⁰. No Brasil, Lorena Reginato, de 12 anos, criou, também no *YouTube*, o canal TV Careca⁵¹, para falar sobre a sua recuperação de um câncer descoberto no

⁴⁷ YOUTUBE. Where have I been?!?! | The Fight: Ep. 1. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=abBigBWjnt4>>. Acesso em mar. 2017.

⁴⁸ YOUTUBE. Married?! | Losing My Hair?! | The Fight: Ep. 3. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=4UoI9gcOZXc>>. Acesso em mar. 2017.

⁴⁹ YOUTUBE. Pumpkin Patch & Surgery/Update | The Fight Ep. 4. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=YVNLnbPGUkY&t=417s>>. Acesso em mar. 2017.

⁵⁰ THE WASHINGTON POST. A 23-year-old bodybuilder is being ravaged by ovarian cancer – and Instagramming it all. Disponível em: <https://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2016/12/21/a-23-year-old-bodybuilder-is-being-ravaged-by-ovarian-cancer-and-instagramming-it-all/?utm_term=.594754c89df7>. Acesso em mar. 2017.

⁵¹ YOUTUBE. Careca TV. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/channel/UCB10CGoy2ywaODqN3Aefe6Q>>. Acesso em mar. 2017.

início de 2015. Os vídeos do canal mesclam relatos sobre as experiências da garota durante o seu tratamento com outros em que abordam games, interações com outros *youtubers* famosos e assuntos corriqueiros de qualquer adolescente. O caso de Lorena tomou maiores proporções midiáticas quando, após aparecer no *Fantástico*, da Rede Globo, teve o canal *hackeado*, e todos os vídeos apagados, fato que gerou uma campanha promovida por web celebridades e fãs para recuperar o conteúdo e a popularidade do canal⁵². No final de janeiro de 2017, depois de dois anos de tratamento, a garota publicou em seu *Facebook* que estava curada⁵³. A postagem foi comemorada pelos seguidores, alcançando mais de 340 mil “curtidas” e 29 mil “compartilhamentos”. Vale ressaltar que o canal TV Careca tem mais de um milhão de seguidores no *YouTube*.

As *youtubers* Shaw e Lorena são dois casos populares de pessoas comuns que fazem uso das plataformas digitais para mostrar o tratamento contra o câncer, porém, a estratégia de publicização do sofrimento é um fenômeno que ilustra a mudança na relação que os pacientes têm com a própria enfermidade. Como apontam Lerner e Vaz (2017), os relatos autobiográficos que marcam este fenômeno de comunicabilidade da doença mostram não mais a vergonha, mas um desejo de expor a experiência e um sofrimento que, agora, pode ser compartilhado, em especial, “nesta nova economia moral que aponta o sofrimento como uma condição legítima, garantidora de direitos e compaixão” (p. 157). As narrativas de pacientes e portadores de outras doenças que também fazem uso deste recurso configuram, assim, uma nova relação entre sofrimento, visibilidade e doença. Com os relatos públicos, os indivíduos sofredores podem assumir um papel de protagonismo e autonomia frente à doença que até então era mais restrito aos médicos. De acordo com os autores:

O lugar de protagonismo dos narradores envolvia, como foi dito, sua construção enquanto figuras heroicas. No entanto, este heroísmo aparece associado a pessoas comuns, em situações desfavoráveis, caracterizando-os mais como anti-heróis. [...]. Esta questão traz à tona outro elemento, ligado à ideia de que não apenas a vítima é um ser socialmente valorizado, mas que o relato do sofrimento é ainda mais legítimo se feito pelo próprio indivíduo que passou pelo evento (LERNER; VAZ, 2017, p. 161)

O heroísmo característico desses pacientes é marcado por termos específicos. As histórias narradas são pontuadas com palavras de ordem como luta e batalha, enquanto o percurso da recuperação é descrito como caminhada ou jornada. Similar ao mito do herói, em

⁵² JC. Com destaque na mídia, Careca TV é hackeado por usuário do Recife. Disponível em: <<http://jc.ne10.uol.com.br/blogs/oviral/2016/03/28/com-destaque-na-midia-careca-tv-e-hackeado-por-usuario-do-recife/>>. Acesso em mar. 2017.

⁵³ FACEBOOK. Disponível em: <<https://www.facebook.com/TvCareca/photos/a.1522504291384702.1073741828.1522145814753883/1645528539082276/?type=3&theater>>. Acesso em mar. 2017.

que o protagonista precisa vencer diversos desafios para voltar ao estado inicial, as histórias de sofrimento dos pacientes são construídas de maneira a evidenciar este percurso, para que, ao final dele, seja decretada a vitória, ou melhor, a derrota da doença. A narração em primeira pessoa garante a legitimidade necessária para que aquela trajetória seja crível e o discurso que se desprende dela, eficiente. Sendo assim, os laboratórios farmacêuticos, com frequência, recorrem a depoimentos de portadores de doenças raras e seus familiares em sua comunicação institucional.

A visibilidade do paciente e a exposição do seu sofrimento são parte de um fenômeno que conecta práticas de cidadania com o gerenciamento da saúde. Para Rose (2013), as novas tecnologias de manipulação genética e o avanço da biomedicina colocam a biologia no centro das atenções da comunidade científica, redefinindo políticas de vida e também a noção de cidadania, que acaba por passar, em algum nível, pelo corpo. Nesse sentido, para o autor “práticas de cidadania podem ser vistas na crescente importância da corporeidade para as práticas de identidade, e em novas tecnologias que intervêm no corpo em níveis que vão do superficial (cirurgias plásticas) ao molecular (terapia genética)” (ROSE, 2013, p. 191).

A compreensão de uma “cidadania biológica” passa por uma estratégia de educar o público para uma remodelação do modo como as pessoas podem ser compreendidas pelas autoridades. A criação de categorias que unificam portadores de uma determinada doença permite delimitar as fronteiras e unificar os pares, tendo como consequência a anulação de diferenças específicas (ROSE, 2013).

A “cidadania biológica” remete a um sujeito proativo, consciente do seu papel como cidadão dentro do grupo classificatório no qual está incluído, sendo convocado a ingressar em um ativismo em nome de sua própria saúde. A unificação e classificação a partir de características biológicas não é recente e já provocou genocídios e práticas eugênicas no passado. No entanto, este “cidadão biológico” e todo o aparato mercadológico e discursivo utilizado para convocá-lo são partes de uma estratégia biopolítica na qual os dispositivos de poder se imbricam para formar uma grande rede que conta com governos, mídia, laboratórios farmacêuticos, empresas de biomedicina e biotecnologia, além das próprias entidades e grupos de suporte aos doentes. Cabe reforçar que para conseguir tal engajamento é necessário uma modelação da linguagem, cada vez mais biológica, segundo Rose (2013):

Para aqueles que sofrem direta ou indiretamente de enfermidade ou de incapacidade, ler e imergir a si mesmos na literatura científica sobre a doença de que eles mesmos ou a pessoa amada padece pode ser uma chave técnica. [...] Ao longo da última década, a internet chegou a oferecer um poderoso meio novo pelo qual aqueles que têm acesso a ele e que são

curiosos acerca de sua saúde ou doença podem entrar nesse processo de automodelação biomédica (p. 202)

Nesse sentido, laboratórios farmacêuticos se esforçam para se aproximarem desse cidadão, oferecendo informação acessível por meio dos seus canais oficiais, como *YouTube*, site institucional e *Facebook*. Para além da informação, é importante lembrar que ao fazer essa disseminação de conhecimento, os laboratórios estão assumindo também o controle e uma modulação de identidade casada com os problemas de saúde do seu público alvo, sendo assim, “tais narrativas oferecem técnicas para a condução de uma vida perante a doença” (ROSE, 2013, p.202). Assim, estratégias de comunicação dos laboratórios que fazem uso deste tipo de plataforma representam uma forma de moldar um tipo específico de cidadania, uma cidadania ativa.

A internet oferece um espaço particularmente interessante para a constituição dessas cidadanias pautadas em aspectos biológicos. A interação promovida por laboratórios e entidades de apoio aos pacientes acabam concretizando a formação de uma nova arena pública, em que todos os sofredores podem – e devem – participar. Nesse espaço, como afirma Rose (2013), “as esperanças e as responsabilidades dos cidadãos estão intimamente ligadas à biologia deles” (p. 211). Dessa maneira, toda essa movimentação acaba por adquirir uma conotação altamente politizada, que modifica a forma como estes portadores se relacionam com o resto da comunidade e o poder público. É nesse momento que o termo *homo oeconomicus* tratado a partir de Foucault (2008) retorna, quando afirma que “o *homo oeconomicus* é a interface do governo e do indivíduo” (p. 346).

A “cidadania biológica”, seja ela construída com a participação em entidades de pacientes independentes ou por meio dos moldes disseminados por laboratórios, é um ponto fundamental para a discussão desse paciente cidadão que emerge dentro do neoliberalismo. A convocação para o gerenciamento de si e o estímulo ao ativismo biológico são exemplos de uma governamentalidade econômica que invadiu o terreno da saúde e da subjetividade de forma contundente. Mais do que divulgação de produtos, as estratégias comunicacionais utilizadas pelos agentes envolvidos nos mercados de saúde constroem condutas de vida, reforçando padrões de comportamento que dialogam com os interesses econômicos, numa lógica que não cessa em momento algum, uma construção permanente de uma subjetividade baseada naquilo que há de mais orgânico e biológico no ser humano. Como alertam Miller e Rose (2012):

O paciente devia, também, ser ativamente inscrito na administração da saúde, educado e persuadido a exercer um escrutínio continuamente informado das consequências sanitárias da dieta, do estilo de vida e do

trabalho. E os pacientes, reciprocamente, deviam organizar-se e representar-se nas lutas pela saúde (p. 97)

Valendo da comparação com o ambiente trabalhista, pode se dizer que assim como o surgimento de sindicatos e associações entre pequenas empresas ajudam a promover o fortalecimento de trabalhadores e empresários, a formação de grupos de interesse de pacientes de uma determinada doença é importante para o desenvolvimento de uma comunidade em prol dos direitos dessas pessoas. Nesse sentido, como apontou Rabinow (1996), grupos de pacientes que se organizam para dividir experiências, realizar *lobby* em favor da doença que representam, constituem uma nova forma de sociabilidade, uma “biossocialidade”.

Um exemplo desses grupos é o EURORDIS, organização não governamental que reúne mais de 692 associações de doentes em 63 países diferentes da Europa. A entidade foi fundada em 1997 e sua missão é fortalecer uma comunidade pan-europeia de associações, potencializando a sua influência na Europa. Entidades como a EURORDIS têm papel fundamental no desenvolvimento de políticas públicas voltadas ao paciente de “doenças órfãs”. Elas são responsáveis pela realização de *lobby* junto aos governos, indústria farmacêutica e imprensa. A EURORDIS, especificamente, participa dos principais comitês que regulamentam a legislação europeia dos medicamentos órfãos, como o Comitê dos Medicamentos Órfãos (COMP), o Comitê Pediátrico (PDCO), o Comitê para Terapias Avançadas (CAT) e o Grupo de Trabalho de Doentes e Consumidores (PCWP) da Agência Europeia de Medicamentos (EMA)⁵⁴.

Enquanto a EURORDIS busca aumentar o seu poder de ação no agrupamento de associações, a *ALS Association* fez uso de uma campanha viral para arrecadar fundos para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), em agosto de 2014. Por meio do *Ice Bucket Challenge*, ou “Desafio do Balde de Gelo”, a entidade, que tem como foco os pacientes com ELA nos EUA, conseguiu atrair a grande mídia e mobilizar milhões de pessoas para a sua campanha de arrecadação de verba para pesquisas pela cura da doença.

A campanha foi idealizada por Pete Frates⁵⁵, ex-capitão do time de beisebol da Universidade de Boston, portador do ELA e membro da *ALS Association*, que postou no seu *Facebook* o desafio no dia 31 de julho de 2014, usando a *hashtag* #StrikeOutALS, convocando sua rede de contatos a fazer uma doação no valor de US\$ 100 para a *ALS* ou jogar o balde de gelo na própria cabeça. Em poucos dias surgiram milhares de vídeos semelhantes,

⁵⁴ EURORDIS. O nosso papel. Disponível em: <<http://www.eurordis.org/pt-pt/content/o-nosso-papel>>. Acesso em jun. 2015.

⁵⁵ TIME. Here’s how the ALS Ice Bucket Challenge actually started. Disponível em: <<http://time.com/3136507/als-ice-bucket-challenge-started/>>. Acesso em jul. 2015.

especialmente na cidade de Boston e, dessa forma, o desafio ganhou popularidade, assim como o site da organização, que teve um aumento de doações, uma vez que muitos participantes, além de fazerem seus registros do desafio, também contribuíam financeiramente para a campanha.

Do ponto de vista econômico, a campanha de arrecadação de fundos para a *ALS Association* foi um sucesso. Segundo dados da associação⁵⁶, o *Ice Bucket Challenge* arrecadou, em 2014, US\$ 115 milhões. Desse total, 67% foram destinados a pesquisas para o tratamento e cura da doença, entre elas o *Project MinE* (projeto para identificar genes relacionados ao ELA), o *Neuro Collaborative* (trabalho em conjunto de três laboratórios de pesquisa de novos tratamentos eficientes), *The New York Genome Center* (banco de dados com exemplares de sequências genéticas) e a *ALS Act* (projeto de triagem e pesquisa por biomarcadores como indicadores da doença). É interessante notar como os projetos financiados pela associação refletem o que Rose (2013) chama de “biopolítica molecular”, uma biopolítica cada vez mais focada no desenvolvimento técnico-científico em escala molecular, realizando pesquisas em nível genético por meio do sequenciamento de DNA e biomarcadores.

Dessa maneira, essas associações de pacientes não promovem simplesmente um espaço de suporte entre si, mas também agem politicamente na produção de ciência, fornecendo tanto apoio financeiro, como as doações oriundas do desafio, quanto dados biológicos, que ajudam a expandir o conhecimento sobre essas doenças, e em última instância, sobre o próprio organismo humano. Como ressalta Novas (2006):

*[...] through forming themselves into biosocial groups, by engaging with scientists, funding biomedical research and through their political advocacy efforts, participants in patient's associations becoming involving in the governance and promotion of the health and well-being of individuals and populations*⁵⁷ (p. 302)

Nessa direção, esses indivíduos que atuam de maneira politizada na administração de sua saúde dão novos formatos a sua própria construção identitária, agora cada vez mais ligada a questões biológicas. Dessa relação entre identidade e biologia emerge o termo “bioidentidade”, ou seja, quando o sujeito passa a se identificar como pertencente a um grupo

⁵⁶ ALS ASSOCIATION. Putting your dollars to work. Disponível em: <<http://www.alsa.org/fight-als/ibc-progress.html>>. Acesso em ago. 2015.

⁵⁷ “Através da sua formação em grupos biosociais, engajando-se com cientistas, financiando pesquisas biomédicas e por meio de campanhas de sensibilização política, participantes de associações de pacientes envolvem-se na governança e promoção de saúde e bem-estar dos indivíduos e populações” (NOVAS, 2006, p. 302, tradução nossa).

cuja característica em comum é de ordem biológica, tal qual diabetes, AIDS, cegueira, entre outras condições que perpassam pelo campo da saúde. Como explica Costa (2014):

Trata-se, portanto, da constituição de uma forma de bioidentidade, ou seja, uma identidade que se constrói na relação a si a partir de uma referência biológica, de saúde. Esse fenômeno, que cresce por conta da explosão da informação que a internet proporcionou a partir de meados da década de 1990, vem constituindo lentamente uma nova forma de cidadania (p. 125)

A noção de cidadania construída a partir de critérios de saúde foi levada ao extremo na Ucrânia, após o acidente de Chernobyl, em 1986. Conforme discutido por Petryna (2002), a “cidadania biológica” toma forma após esse desastre, quando uma explosão em uma usina nuclear provocou um vazamento de radiação que contaminou mais de 600 mil pessoas, entre moradores, policiais, bombeiros, médicos e socorristas que foram posteriormente diagnosticados com alguma doença relacionada à exposição ao material radiativo. Na “cidadania biológica” a construção da ideia de cidadania passa pelo corpo biológico do sujeito, ou seja, os moradores que de alguma maneira foram afetados pela exposição à radiação foram organizados em grupos com direitos específicos relacionados às consequências do desastre.

Segundo a autora, os cidadãos expostos aos efeitos da radiação oriunda da área onde ocorreu o desastre foram classificados em grupos de acordo com o nível de “prejuízo” ocasionado pela exposição, sendo denominados oficialmente de “*sufferers*”, ou sofredores (tradução nossa). As proteções concedidas pelo Estado incluem subsídios em dinheiro, abonos familiares, o livre acesso a cuidados médicos e educação, além de pensão para aqueles considerados como “sofredores” e “inválidos”. Os sujeitos classificados pelo Estado possuem um “passaporte dosimétrico”, um documento que contém informações sobre o nível de radiação que aquele cidadão foi exposto, e é uma comprovação do *status* de “*sufferer*” ou “*disabled*”. Nesse sentido, percebe-se uma tradução literal do significado de “cidadão biológico”, pois esses sujeitos possuem uma identificação física que comprova a sua situação de risco biológico, sendo que as consequências desse modelo de sociabilidade podem ser notadas em vários planos da vida desses sujeitos, de forma que:

*Given the unknown long-term effects of radiation and overall economic crisis, the line between sickness and health is a highly politicized one. In the absence of sufficient state health care financing, state laws on the social protection of Chernobyl sufferers have turned suffering and disability into a resource affecting family, work, and social identity*⁵⁸ (PETRYNA, 2002, p. 84)

⁵⁸ “Por causa dos efeitos de longo prazo desconhecidos e da crise global, a linha entre doença e a saúde é altamente politizada. Na ausência de financiamento suficiente para os cuidados de saúde do Estado, as leis

É importante ressaltar o contexto no qual se moldou esse tipo de modelo de cidadania estudada por Petryna (2002). O desenvolvimento de políticas públicas destinadas aos “sofredores” do desastre de Chernobyl ocorreu no período de transição da Ucrânia da antiga União Soviética para um país independente, fazendo com que certas características como um modelo de Estado paternalista e a importância dada ao trabalho (visto aqui como um dever do cidadão), sejam consideradas uma herança do modelo socialista vigente até o final dos anos 1980 na região (PETRYNA, 2002).

Analisando a cidadania biológica a partir das “democracias liberais avançadas” (MILLER; ROSE, 2012), Rose (2013) afirma que ela é tanto individualizadora, quanto coletivizadora. Na medida em que ela, como mencionado anteriormente, exige do sujeito uma postura proativa e responsável em relação a sua própria saúde e herança genética, torna-se individualizadora, enquanto a partir dessas novas formas de sociabilidade discutidas por Rabinow (1999), nas quais há o aparecimento de grupos de apoio em prol de uma doença, por exemplo, ela se torna coletivizadora.

A campanha do *Ice Bucket Challenge* é particularmente interessante para observar essa última característica da cidadania biológica de Rose (2013). A participação maciça da comunidade, tanto do ELA quanto do público geral, demonstra um ativismo político por parte desses cidadãos, que assumem um papel de articuladores entre centros de pesquisas, indústria farmacêutica, governo e mídia. Assim, como é ressaltado por Rose (2013),

Ativismo e responsabilidade agora se tornaram não apenas desejáveis, mas virtualmente obrigatórios – parte da obrigação do cidadão biológico ativo de viver sua vida, apesar de atos de cálculo e de escolha (p. 208)

Portanto, o cidadão biológico é um importante ator social nesse jogo de forças entre esses setores variados, exercendo um poder de barganha, negociando com outros atores, assim como o capital.

A cidadania biológica contribui com o fortalecimento de toda uma economia baseada na saúde, como a indústria farmacêutica e de biotecnologia. Com o avanço das tecnologias de visualização e manipulação de tecidos, células e material genético, há o aparecimento de novas relações entre vida e comércio, de forma que os aspectos mais biológicos transformam-se em fontes de valor, e são incorporadas na economia, produzindo assim, bio-valor (ROSE, 2013). Nas palavras do autor:

estaduais sobre a proteção dos doentes de Chernobyl tornaram sofrimento e incapacidade em um recurso que afeta a família, o trabalho, e a identidade social” (PETRYNA, 2002, p. 84, tradução nossa).

Ao delinear, contestar e fazer experiência com as novas relações entre verdade, poder e comércio que pervagam nossos corpos viventes, sofredores e mortais, e ao desafiar seus limites vitais, tais cidadãos biológicos ativos estão redefinindo o que significa ser humano hoje (ROSE, 2013, p. 219-220).

Portanto, associações de pacientes como o EURORDIS e a *ALS Association*, em conjunto com esse cidadão biológico, se tornam fundamentais para entender a dinâmica por trás da indústria dos medicamentos órfãos. A sua importância se dá principalmente porque eles representam as vozes desses pacientes, são eles que contribuem para que determinadas doenças possam chegar a um público maior, tendo na mídia o seu principal aliado.

Como Rose (2013) afirma, a “cidadania biológica” é tanto individualizadora quanto coletivizadora e, dessa maneira, os exemplos da EURORDIS e *ALS Association* representam a segunda perspectiva. O sujeito/paciente do século XXI possui um papel muito mais proativo em relação a sua saúde, com o apoio da tecnologia e o avanço das pesquisas em biomedicina e farmacologia, os tratamentos estão cada vez mais personalizados e com acompanhamento diário e direto que pode ser feito pelo próprio paciente.

Enquanto as associações de pacientes produzem uma força coletiva em busca dos direitos, laboratórios de medicamentos trabalham a sua comunicação direcionada à figura do consumidor. Nesse sentido, para entender de que maneira é construída a noção do “cidadão biológico” na perspectiva individualizadora, será analisado o discurso de um importante conglomerado farmacêutico sobre os portadores de doenças raras.

3. VENDA SOB PRESCRIÇÃO MÉDICA: Análise discursiva da indústria farmacêutica sobre os portadores de doenças raras

No decorrer dos dois primeiros capítulos desta dissertação foi apresentada uma discussão sobre a formação de um mercado de medicamentos órfãos e como as estratégias biopolíticas atuavam no contexto da saúde, impulsionado principalmente, pelas tecnologias da biomedicina. Nesse cenário, a figura do paciente emerge fortemente conectada as suas características biológicas e a doença passa a ser um vetor de construção da subjetividade.

Diante disso, a escolha de estudar o discurso da indústria farmacêutica foi baseada na capacidade de alcançar um grande público que este setor possui, sendo fundamental para a construção social de doenças com poucos pacientes. O investimento comunicacional de uma empresa multinacional é significativo e produz material de grande valia analítica, sendo assim, o laboratório escolhido é líder de vendas neste segmento de mercado, além de ter as doenças raras inseridas no seu discurso institucional.

O objetivo deste terceiro capítulo é analisar o discurso do laboratório farmacêutico Novartis para entender como ele estabelece a sua comunicação institucional e comercial em relação aos portadores de doenças raras. Para tanto, a análise está dividida em dois momentos: o primeiro consiste em uma investigação do discurso institucional da Novartis, a partir do seu site oficial, canal de *YouTube* e relatório anual; e o segundo momento corresponde à análise do discurso específico sobre as doenças raras, buscando identificar os principais elementos que ajudam a construir a imagem deste paciente portador de doenças raras.

3.1 NOVARTIS – A empresa e o discurso institucional

A Novartis é um laboratório farmacêutico de origem suíça criado em 1996 a partir da fusão entre Ciba-Geigy e Sandoz⁵⁹. No entanto, a história de suas três predecessoras data de meados do século XVIII. Geigy, empresa de corantes e produtos químicos, é fundada na cidade de Basileia, Suíça, em 1758, enquanto no ano de 1859 é criada a Ciba, que também produzia corantes; já a Sandoz, última empresa a se juntar para formar o grupo Novartis, foi fundada em 1886. Originalmente fabricante de produtos químicos, a Ciba foi a primeira das três empresas a produzir medicamentos, o Vioform, um antisséptico e o Salen, um agente antiemético, no ano de 1900, seguida pela Sandoz, que criou em 1917 o primeiro

⁵⁹ NOVARTIS. Novartis Company History. Disponível em: <<https://www.novartis.com/about-us/who-we-are/company-history>>. Acesso em nov. 2016.

departamento de pesquisa em farmacologia. No ano de 1970, ocorre a primeira fusão das empresas, entre Ciba e Geigy, originando a CIBA-GEIGY. Já nos anos 1990, com a entrada da Sandoz, a empresa assume o nome de Novartis, em um negócio de mais US\$ 37 bilhões, tornando-se a segunda maior farmacêutica do mundo no ano de 1997⁶⁰. Em 2010, a Novartis adquiriu a maioria das ações da Alcon, Inc. sediada em Forth Worth, Texas, EUA. Com a aquisição, ela se tornou a líder mundial em produtos para os olhos. Sendo assim, a partir de 2015, o conglomerado da Novartis é composto por três divisões: Pharmaceuticals, Alcon (especializada em cuidados dos olhos) e a Sandoz (medicamentos genéricos)⁶¹.

De origem suíça, a Novartis está sediada na cidade da Basileia e possui escritórios em todos os continentes. O departamento de pesquisa e desenvolvimento também é globalizado, com 15 unidades distribuídas entre Suíça, EUA, China, Cingapura, Índia e Japão. Segundo o relatório anual da Novartis de 2016⁶², os produtos do laboratório estão disponíveis em 155 países, alcançando aproximadamente um bilhão de pacientes, sendo que 52 milhões de pessoas foram beneficiadas com medicamentos por meio de programas de acesso promovidos pela empresa. A Novartis é uma das principais empresas do setor farmacêutico, em 2016, o total das suas vendas líquidas foi de US\$ 48,5 bilhões. Outro dado importante é o investimento no departamento de pesquisa e desenvolvimento de novos medicamentos, que recebeu US\$ 9 bilhões. Sendo assim, a empresa se constitui em um importante agente diante do cenário altamente competitivo em que está inserido o objeto de pesquisa desta dissertação.

A marca Novartis é usada para os principais produtos do laboratório, focada em novos medicamentos e tecnologia de ponta, representa 67% de toda a receita do conglomerado, a divisão possui duas unidades distintas: Novartis Pharmaceuticals e a Novartis Oncology. A primeira comercializa mais de 35 medicamentos em sete áreas cardiometabólicas; imunológicas e dermatológicas; neurológicas; oncológicas; respiratórias; retina e medicamentos estabelecidos, como por exemplo a Ritalina. A segunda tem em seu portfólio de produtos destinados exclusivamente a oncologia, hematologia e doenças raras. Vale notar que no site oficial da Novartis, as duas divisões redirecionam o usuário para sites distintos, enquanto a Pharmaceuticals⁶³ apresenta um conteúdo simples, com poucas informações

⁶⁰ INDEPENDENT. Ciba-Geigy and Sandoz to merge into pounds 40bn giant. Disponível em: <<http://www.independent.co.uk/news/business/ciba-geigy-and-sandoz-to-merge-into-pounds-40bn-giant-1340926.html>>. Acesso em mar. 2017.

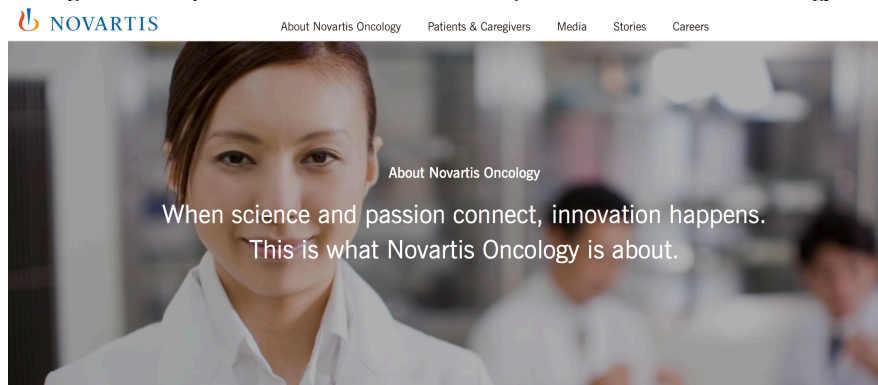
⁶¹ NOVARTIS. Novartis Company History. Disponível em: <<https://www.novartis.com/about-us/who-we-are/company-history>>. Acesso em mar. 2017.

⁶² NOVARTIS. **Novartis Annual Report 2016**. Suíça, 2016, 274 p. Disponível em: <<https://www.novartis.com/sites/www.novartis.com/files/novartis-annual-report-2016-en.pdf>>.

⁶³ NOVARTIS PHARMACEUTICALS. Disponível em: <<http://www.novartispharmaceuticals.com/en>>. Acesso em mar. 2017.

específicas e material replicado de outros setores do site, a seção da Oncology⁶⁴ recebe uma atenção maior, com direito a subseções exclusivas de “*about us*”, “*patients and caregivers*”, “*media*”, “*stories*” e “*careers*”. Dessa maneira, entende-se que a divisão de medicamentos oncológicos tem maior importância discursiva para o conglomerado, sendo possível encontrar enunciados fundamentais para a construção do discurso do laboratório.

Figura 5 - Captura da tela de abertura da seção “*About Novartis Oncology*”



Fonte: Novartis Oncology⁶⁵

Como pode ser observado na Figura 5, a Novartis procura enfatizar dois conceitos que percorrem todo o discurso institucional: paixão e inovação. Ao enunciar “*When science and passion connect, innovation happens. This is what Novartis Oncology is about*” (“Quando ciência e paixão se conectam, a inovação acontece. É disso que a Novartis Oncology trata”, tradução nossa), o laboratório traz para o centro da sua comunicação a ideia de que, apesar de ser uma empresa de biomedicina, que obedece a padrões científicos, é movida por pessoas, impulsionadas pela paixão. Este tipo de estratégia é particularmente interessante pois expõe uma rede de emoções que “humanizam” um setor altamente competitivo, em que as transações financeiras são da ordem dos bilhões de dólares e o público geral tem pouco conhecimento sobre os pormenores do negócio. Nesse sentido, percebe-se como a “razão humanitária” (FASSIN, 2012) conecta discursivamente emoções e valores constituindo uma poderosa ferramenta de persuasão e construção de marca. A estratégia também pode ser observada na descrição de missão e visão da empresa:

Our mission is to discover new ways to improve and extend people’s lives. We use Science-based innovation to address some of society’s most challenging healthcare issues. We discover and develop breakthrough

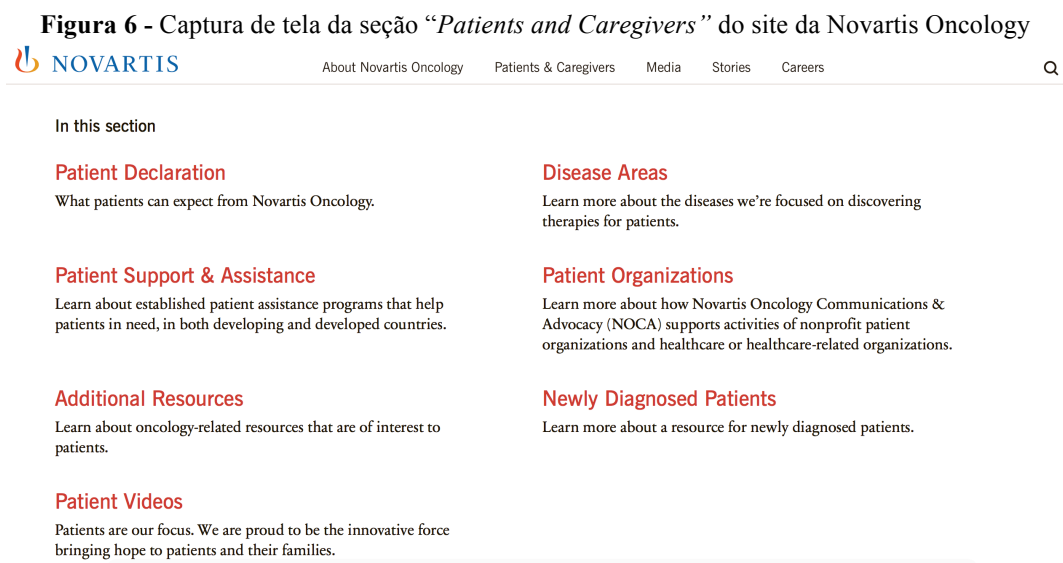
⁶⁴ NOVARTIS ONCOLOGY. Disponível em: <<https://www.novartisoncology.com>>. Acesso em mar. 2017.

⁶⁵ NOVARTIS ONCOLOGY. About Novartis Oncology. Disponível em <<https://www.novartisoncology.com/about-novartis-oncology>>. Acesso em mar. 2017.

treatments and find new ways to deliver them to as many people as possible^{66,67}

Discursivamente, a Ciência aparece como uma ferramenta para melhorar a vida das pessoas, a tecnologia e as descobertas científicas realizadas – e vendidas – pela Novartis não são causas finais, mas sim o meio pelo qual a empresa atua em prol da sociedade. A ênfase na preocupação com a vida dos pacientes/consumidores aparece novamente como uma “inspiração para revolucionar a pesquisa, o desenvolvimento e produção de medicamentos de alta qualidade e inovadores, que ajudem as pessoas a viver mais, com maior qualidade de vida e terem mais tempo para fazer o que importa para elas⁶⁸”.

O site da Novartis Oncology é bastante direcionado para pacientes e público leigo. Valendo-se de linguagem simples e direta, fotos e histórias de funcionários e consumidores, o discurso institucional é construído para conectar consumidores com a marca, fato que é confirmado na seção “*patients and caregivers*”, como mostra a Figura 6.



Fonte: Novartis Oncology⁶⁹

⁶⁶ “Nossa missão é descobrir novas maneiras de melhorar e ampliar a vida das pessoas. Utilizamos a inovação baseada em Ciências para abordar alguns dos problemas de saúde mais desafiadores da sociedade. Nós descobrimos e desenvolvemos tratamentos inovadores e encontramos novas maneiras de entregá-los ao máximo de pessoas possível” (tradução nossa).

⁶⁷ NOVARTIS ONCOLOGY. Our Mission and Vision. Disponível em: <<https://www.novartis oncology.com/about-novartis-oncology/our-mission-and-vision>>. Acesso em mar. 2017.

⁶⁸ “*Inspired by patients to revolutionize the research, development and manufacturing of innovative, high-quality medicines that help people live longer, with a better quality of life, giving more time to do the things that matter to them*”

NOVARTIS ONCOLOGY. Our Mission and Vision. Disponível em: <<https://www.novartis oncology.com/about-novartis-oncology/our-mission-and-vision>>. Acesso em mar. 2017.

⁶⁹ NOVARTIS ONCOLOGY. Patients and Caregivers. Disponível em <<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers>>. Acesso em mar. 2017.

Dividida em sete subseções: *Patient Declaration*, *Patient Support & Assistance*, *Additional Resources*, *Patient Videos*, *Disease Areas*, *Patient Organizations*, *Newly Diagnosed Patients*; a seção funciona como um mapa de suporte para os consumidores atuais e em potencial. Além de esclarecer as doenças e áreas da medicina nas quais a Novartis se dedica, esta parte do site é uma síntese do posicionamento da marca em relação aos seus pacientes. Se o discurso da empresa sobre a sua missão e valores já demonstrava um direcionamento que conecta as emoções e a inovação, é aqui que esta estratégia discursiva emerge com maior força, em especial na *Patient Declaration*⁷⁰ (em anexo). Nas palavras da empresa:

To do our best for patients, we do not accept the status quo. We work to enable patient access worldwide so that patients and society can benefit as quickly as possible. The depth and strength of our pipeline enables us to change the practice of medicine and to bring more breakthroughs with real benefits to patients and society. [...] We partner with people and organizations around the world because, by working together, we can make a greater difference. We continually challenge ourselves to the highest standards of compliance, integrity and performance in all that we do to ensure a sustainable future of innovation for patients, society and Novartis⁷¹

O conceito de inovação aparece em diversos momentos como na “não aceitação do *status quo*”, na “capacidade de mudar a prática da medicina por meio dos medicamentos e descobertas científicas”, sempre conectado as pessoas, ao desejo de mudar a sociedade e no desafio em entregar estes benefícios para o maior número de pacientes. A declaração do laboratório é um comprometimento com o seu público consumidor e também uma convocação aos seus associados, que devem manter a consonância com a missão da empresa. Na sequência da declaração, em determinado momento, tal convocação é direcionada aos próprios pacientes: “nós acreditamos na participação ativa de pacientes e cidadãos para melhorar os serviços de saúde e os resultados para os pacientes⁷²”, apontando uma característica que será fundamental para entender a construção discursiva de uma

⁷⁰ NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Declaration. Disponível em <<https://www.novartisoncology.com/patients-and-caregivers/patient-declaration>>. Acesso em mar. 2017.

⁷¹ “Para fazer o nosso melhor para os pacientes, não aceitamos o *status quo*. Trabalhamos para permitir o acesso aos pacientes em todo o mundo de forma que os pacientes e a sociedade possam se beneficiar o mais rápido possível. A profundidade e a força dos nossos produtos em desenvolvimento nos permitem mudar a prática da medicina e trazer mais descobertas com benefícios reais aos pacientes e à sociedade. [...] Nós nos associamos com pessoas e organizações ao redor do mundo para que, trabalhando juntos, possamos fazer uma diferença maior. Continuamente nos desafiamos aos mais altos padrões de conformidade, integridade e desempenho em tudo o que fazemos para garantir um futuro sustentável de inovação para pacientes, sociedade e a Novartis” (tradução nossa).

⁷² “*We believe in the active participation of patients and active citizens to improve health care services and outcomes for patients*”

NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Declaration. Disponível em <<https://www.novartisoncology.com/patients-and-caregivers/patient-declaration>>. Acesso em mar. 2017.

“subjetividade ideal” do portador de doenças raras: o engajamento individual do paciente. Assim como discutido por Rose (2013), o “cidadão biológico” precisa estar constantemente participando de atividades de cuidados de si que privilegiem a sua condição de saúde.

Para os autores Rabinow (1996) e Novas (2003), as associações de pacientes representam um importante espaço de sociabilidade que promove a criação de comunidades entre os portadores de doenças, sejam elas raras ou não. A Novartis reconhece estes grupos como estratégicos ao criar a *Novartis Oncology Communications & Advocacy*⁷³ (NOCA) fundação que fornece suporte financeiro para organizações não governamentais e de saúde dedicadas a pacientes com câncer e doenças raras. Os interessados em receber financiamento passam por um processo seletivo, no qual é verificado o alinhamento da associação com as áreas de interesse terapêutico da Novartis. A empresa incentiva eventos que promovam os direitos dos pacientes, projetos de educação e conhecimento sobre as doenças relacionadas. Segundo a Novartis, em virtude do critério educativo das ações, o financiamento não está condicionado à promoção dos medicamentos produzidos pelo laboratório, no entanto, cabe lembrar que o laboratório possui exclusividade na comercialização dos produtos beneficiados pelo regulamento de medicamentos órfãos. Ou seja, ainda que não haja promoção direta dos produtos farmacêuticos, as iniciativas financiadas pela NOCA acabam favorecendo indiretamente a Novartis.

A subseção “*Newly Diagnosed Patients*”⁷⁴ é importante para refletir sobre o regime de convocação biopolítica (PRADO, 2013). Assim como um guia, a Novartis direciona, solicitando para a ação imediata pacientes que foram recém-diagnosticados com câncer. Tomando cuidado para não produzir julgamento de valores, é importante analisar os enunciados do laboratório em um momento delicado da vida do paciente/consumidor. A experiência é descrita como “extremamente solitária, triste e esmagadora”⁷⁵, as decisões que seguem o diagnóstico envolvendo as opções de tratamento exigem que o paciente tenha acesso a informações importantes, portanto, a Novartis disponibiliza para *download* um guia com dicas e perguntas para serem feitas ao médico responsável, denominado *Newly Diagnosed Patient Checklist*⁷⁶ (em anexo).

⁷³ NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Organizations. Disponível em:

<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/patient-organizations>>. Acesso em mar. 2017.

⁷⁴ NOVARTIS ONCOLOGY. Newly diagnosed patients. Disponível em:

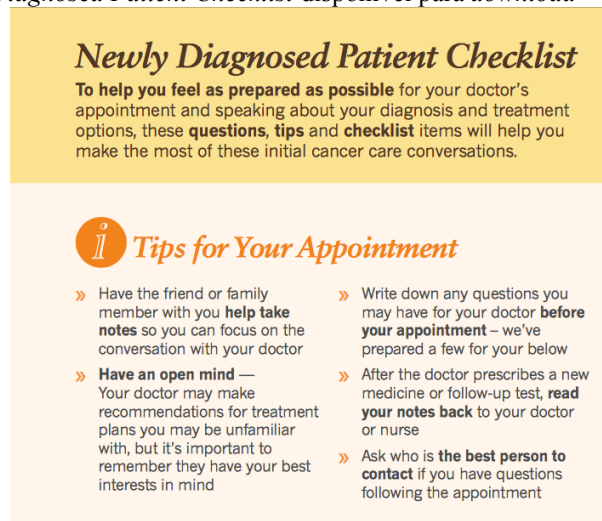
<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/newly-diagnosed-patients>>. Acesso em mar. 2017.

⁷⁵ “A cancer diagnosis can be an extremely lonely, sad and overwhelming experience”

⁷⁶ NOVARTIS ONCOLOGY. Newly diagnosed patients. Disponível em:

<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/newly-diagnosed-patients>>. Acesso em mar. 2017.

Figura 7 - Newly Diagnosed Patient Checklist disponível para *download* – Dicas para a consulta

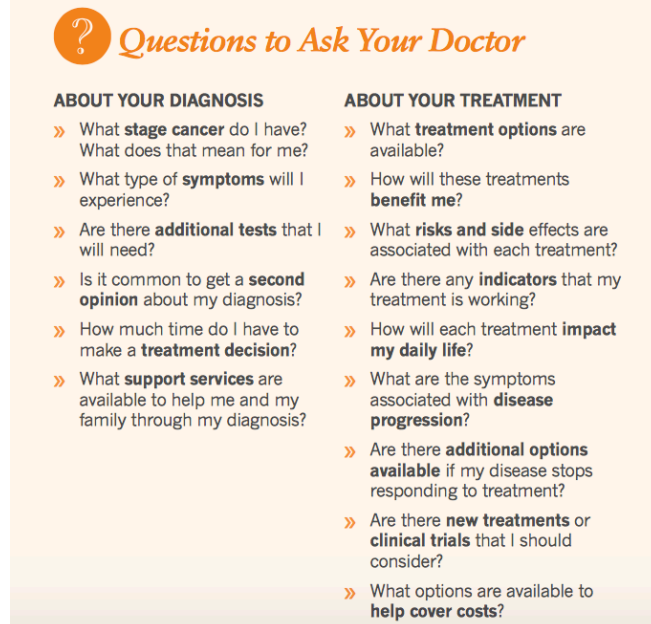


Fonte: Novartis Oncology⁷⁷

Composto por questões, dicas e um checklist de itens essenciais para a consulta. As dicas, como mostra a Figura 7, recomendam que o paciente leve um amigo ou membro da família junto **para ajudar com as anotações; mantenha a “cabeça-aberta”** para as sugestões de tratamento, escreva todas as dúvidas **antes da consulta** – no manual é possível encontrar algumas – e após a prescrição de um novo medicamento **ler as anotações para o médico**, além de solicitar **a melhor pessoa para entrar em contato**, caso apareçam novas dúvidas após a consulta. Como discutido por Prado (2013), as convocações discursivas procuram moldar um tipo específico de comportamento, forjando um tipo ideal de subjetividade. Neste caso, o que está sendo modulado é a conduta de um paciente em um estado de alta vulnerabilidade, as recomendações da Novartis, no primeiro momento, procuram auxiliar este sujeito, porém, acabam criando um diagrama paradoxal de controle e submissão à autoridade médica. Controle, pois, sugere a anotação de dúvidas antes e durante a consulta, e submissão ao recomendar que o paciente mantenha-se aberto às opções de tratamento sugeridas pelo médico, ainda que não esteja familiarizado com elas, ou seja, é um paciente preparado, porém dócil. O guia ainda sugere algumas perguntas que devem ser feitas durante a consulta, como mostra a Figura 8.

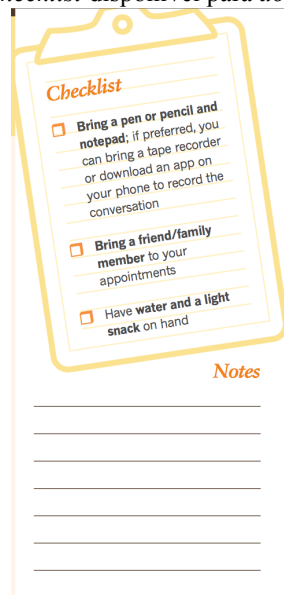
⁷⁷ NOVARTIS ONCOLOGY. Newly diagnosed patients. Disponível em: <<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/newly-diagnosed-patients>>. Acesso em mar. 2017.

Figura 8 - Newly Diagnosed Patient Checklist disponível para *download* – Sugestão de perguntas



Fonte: Novartis Oncology⁷⁸

Figura 9 - Newly Diagnosed Patient Checklist disponível para *download* – Checklist e campo de anotação



Fonte: Novartis Oncology⁷⁹

O formato do guia propõe que ele deve ser levado pelo paciente no momento da consulta com o especialista, principalmente por causa do espaço para anotação disponível no canto inferior esquerdo do manual. Vale ressaltar que neste guia produzido pela Novartis aparece um enunciado importante para a construção do discurso sobre a subjetividade do paciente/consumidor, a ideia de solidão. Desde a descrição inicial sobre a experiência do

⁷⁸ NOVARTIS ONCOLOGY. Newly diagnosed patients. Disponível em: <<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/newly-diagnosed-patients>>. Acesso em mar. 2017.

⁷⁹ NOVARTIS ONCOLOGY. Newly diagnosed patients. Disponível em: <<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/newly-diagnosed-patients>>. Acesso em mar. 2017.

diagnóstico ser solitária, triste e esmagadora, até a sugestão em levar um acompanhante para a consulta, a Novartis produz enunciados em que o paciente não deve se sentir sozinho, ou melhor, não precisa se sentir sozinho, pois o laboratório irá acompanhá-lo em cada etapa do tratamento. O discurso da empresa está direcionado para a construção de uma ligação com o seu consumidor, uma vez que ela oferece um guia para recém-diagnosticados, contato de associações de pacientes, informações diversas que não estão, necessariamente, relacionadas aos medicamentos produzidos pelo laboratório. É importante lembrar que, diferentemente dos mercados varejistas, o consumidor não tem a livre escolha de qual produto comprar, dependendo da prescrição médica, portanto, as estratégias de marketing e comunicação dos laboratórios não precisam convencer diretamente o consumidor a adquirir o seu produto.

Com uma seção dedicada exclusivamente aos pacientes e cuidadores, a Novartis se coloca como parceira de seus consumidores, oferecendo informações didáticas, de forma simples para a compreensão de um público leigo. Neste sentido, é importante o espaço que a empresa dá para contar histórias de superação, na subseção *Patient Videos*⁸⁰, encontram-se seis vídeos, datados de 2009, cada um contando rapidamente (em torno de dois minutos) como superaram, ou pelo menos convivem, com doenças crônicas como câncer. Apenas em um vídeo é citada a importância da Novartis no processo de recuperação dos pacientes, nos demais a esperança vinha do desejo em conhecer netos, ver os filhos crescerem, o que se mostra em convergência com a missão da empresa “melhorar e ampliar a vida das pessoas”. Dessa maneira, a Novartis consegue amarrar uma promessa comunicacional feita aos seus consumidores com histórias reais que comprovam a eficiência do trabalho desenvolvido pelo laboratório, mesmo sem citá-lo nos vídeos. A utilização do recurso de histórias reais para ilustrar o trabalho desenvolvido pela Novartis é repetido na seção *Stories*⁸¹, dividida em seis categorias, as narrativas retratadas englobam as temáticas de *medicines, discovery, hope, global impact, education and awareness e social media*.

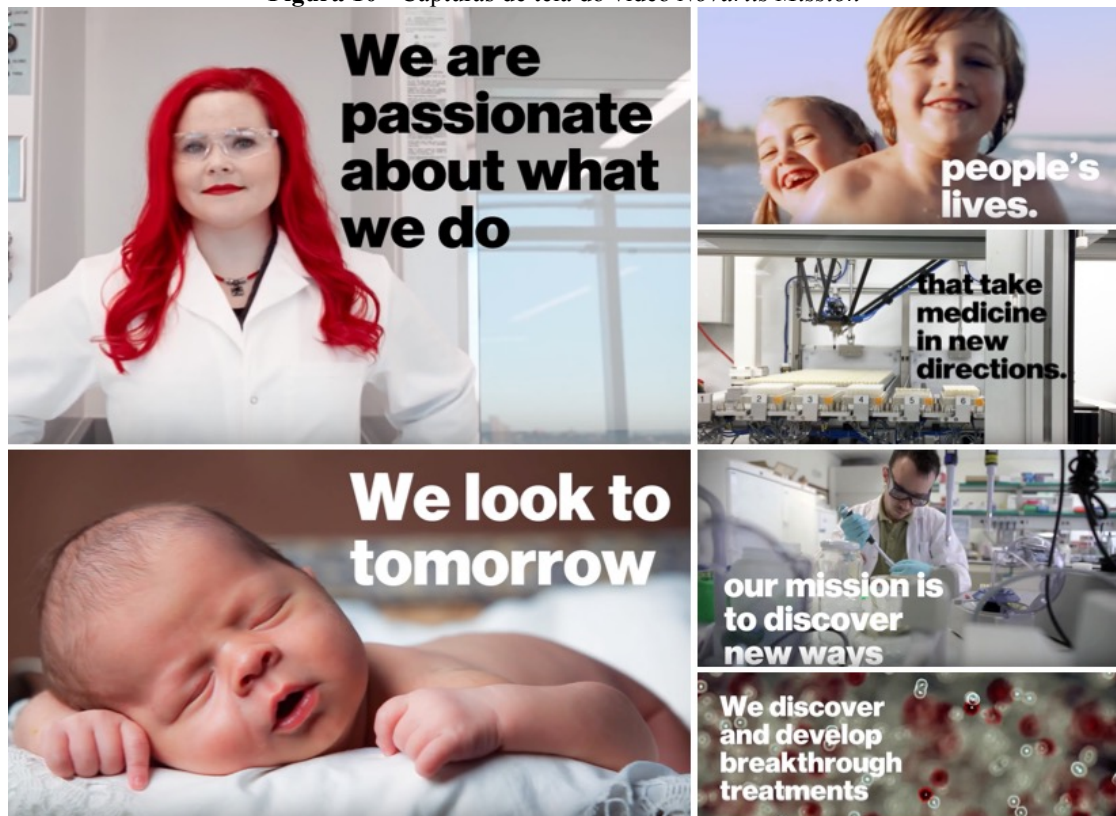
O uso de histórias reais é um bom exemplo do “protagonismo heróico” discutido por Lerner e Vaz (2017), quem melhor do que o sofredor para narrar a sua própria trajetória de sucesso? O enunciado, apesar de estar em uma página da Novartis, é produzido externamente, legitimando o discurso do laboratório, ao mesmo tempo em que apoia outro conceito central na comunicação institucional: a solidão do paciente. Para uma análise discursiva em que os enunciados precisam construir pontes entre pacientes/consumidores e instituições de apoio,

⁸⁰ NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Videos. Disponível em: <<https://www.novartisoncology.com/patients-and-caregivers/patient-videos>>. Acesso em mar. 2017.

⁸¹ NOVARTIS ONCOLOGY. Stories. Disponível em: <<https://www.novartisoncology.com/stories>>. Acesso em mar. 2017.

refutando a solidão, a presença constante da importância da projeção do futuro da família é fundamental para validar o conceito de comunidade e pertencimento característicos da biossociabilidade (RABINOW, 1996). Assim, percebe-se como o discurso institucional vai construindo uma percepção de marca em que inovação e tecnologia estão conectadas a uma rede de emoções como paixão, inspiração, superação e inconformismo com o *status quo*. O vídeo *Novartis Mission*⁸² é uma versão visual para o discurso de missão e visão da empresa discutido até este momento. O vídeo, disponível no canal da empresa no *YouTube*, apresenta o mesmo texto encontrado na seção “*About us*” do site institucional, com cenas alternando entre imagens que remetem à alta tecnologia, funcionamento molecular das células, funcionários da empresa, a ideia de vida e esperança (representada pelas crianças).

Figura 10 - Capturas de tela do vídeo *Novartis Mission*



Fonte: *YouTube* - Novartis⁸³

A partir de uma costura discursiva entre inovação, paixão e conhecimento científico, a Novartis procura promover a sua imagem corporativa formando uma rede de emoções e valores. Apesar de ser uma grande multinacional de biomedicina altamente tecnológica, ela é

⁸² YOUTUBE. Novartis Mission. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ggbnzRY9z8w>>. Acesso em mar. 2017.

⁸³ YOUTUBE. Novartis Mission. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ggbnzRY9z8w>>. Acesso em mar. 2017.

“humana”, é movida por inspiração e emoções assim como os seus pacientes/consumidores, seus funcionários estão empenhados em “melhorar e ampliar a vida das pessoas”, como alertou Rose (2013) “no processo, o humano torna-se não menos biológico, mas *ainda mais* biológico” (p. 37, grifo do autor). A tecnologia que produz organismos sintéticos, medicamentos poderosos contra “falhas” na organicidade humana é uma ferramenta fundamental para a missão da empresa. Neste sentido, é importante ressaltar outro vídeo em que o CEO da Novartis, Joseph Jimenez, durante uma palestra formula o conceito “*normal is extraordinary*” (“normal é extraordinário” – tradução nossa). Ao longo do vídeo intitulado *Long Live Life: Connecting with the Novartis Mission*⁸⁴, o executivo explica como este conceito resume o trabalho da empresa, servindo como um bom complemento para a análise do discurso institucional.

Figura 11 - Capturas de tela do vídeo *Long Live Life*



Fonte: YouTube - Novartis⁸⁵

Apesar da fala de Jimenez ter sido retirada de uma palestra, no vídeo, a imagem do executivo é pouco utilizada, a maior parte das cenas são de fotos cedidas por colaboradores da Novartis ilustrando o discurso em *off*. Como pode ser observado na Figura 11, o vídeo apresenta novamente o recurso já utilizado em outros materiais institucionais de “humanizar” a missão e o trabalho do laboratório. As cenas escolhidas para ilustrar o discurso sobre o conceito “*normal is extraordinary*” são particularmente interessantes pois minimizam o teor formal que uma palestra pode ter, substituindo um homem engratado por imagens de

⁸⁴ YOUTUBE. Long Live Life: Connecting with the Novartis Mission. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RbP7JUprCy0&t=39s&index=7&list=PL6YfpI0VEjhvt_M8EGmPTd43YkfRzTgrV>. Acesso em mar. 2017.

⁸⁵ YOUTUBE. Long Live Life: Connecting with the Novartis Mission. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RbP7JUprCy0&t=39s&index=7&list=PL6YfpI0VEjhvt_M8EGmPTd43YkfRzTgrV>. Acesso em mar. 2017.

famílias felizes, crianças sorrindo e situações cotidianas, justamente o que a Novartis propõe no seu discurso. Para melhor entendimento, a fala de Joseph Jimenez está traduzida na íntegra na sequência:

Eu passei bastante tempo pensando sobre a nossa missão e o que **cuidar** significa para mim, para nós na nossa organização e eu cheguei em um conceito muito simples: **normal é extraordinário. Não há nada mais extraordinário do que a vida comum** e o dia a dia, apenas pense nas pequenas coisas que você faz e que tornam a **rotina verdadeiramente extraordinária**. Gestos simples como amarrar o sapato ou abrir um frasco e como isto torna-se difícil se você **perde estas funções por causa de doenças ou velhice**. Quando isto acontece, tudo o que você deseja é **ter o normal de volta**. Esta ideia de que o normal é extraordinário, e nós lutamos para proteger a vida normal, esta é a essência do porque nós vamos ao trabalho todo dia. Vamos pensar: **o que pode ser mais normal e ao mesmo tempo extraordinário** do que respirar, ou enxergar, ou a risada de uma criança saudável? É realmente um conceito simples mas essas **funções comuns do dia a dia são frágeis e frequentemente não as percebemos até que sejam tiradas de nós**. É aqui que nós entramos, nossa luta é trazer o normal de volta para milhões de pessoas ao redor do mundo (tradução e grifo nosso)

O conceito “*normal is extraordinary*”, repetido em vários momentos por Jimenez, é fundamental, pois é a partir dele que grande parte do discurso da empresa é baseado. Chama a atenção frases como “não há nada mais extraordinário do que a vida comum” e “deseja ter o normal de volta” porque elas representam a esperança que um tratamento médico proporciona para um paciente, especialmente quando a doença em questão afeta diretamente funções autônomas, como, por exemplo, respirar, citada no discurso. Como já discutido anteriormente, o laboratório usa como estratégia discursiva a utilização de vozes terceiras, depoimentos de pessoas que passaram ou ainda convivem com doenças crônicas, em que a rotina e as tarefas diárias acabam sendo dificultadas em razão de uma limitação física. Neste sentido, a repetição de termos como normal, comum e extraordinário, serve como um anúncio e também um reforço que conecta os enunciados de sucesso dos pacientes/consumidores sobreviventes (como uma espécie de porta-vozes) com a missão da empresa: trazer o normal de volta. O retorno à normalidade ou à regularidade é uma das principais narrativas do discurso institucional e dos seus representantes, de forma que o laboratório acaba por reconfigurar o próprio sentido de “normal”, tomando como base as teorias sobre biopolítica (FOUCAULT, 1988), a Novartis tenciona o conceito de uma vida dentro de uma regularidade em que o medicamento – especialmente quando é de uso contínuo – está inserido dentro do padrão. Isto é, o espectro do normal se amplia para incluir o consumo de um produto farmacológico como parte da rotina, da vida regular. A normalidade, neste caso, é restaurada a partir da artificialidade do medicamento.

O discurso da Novartis procura enfatizar o extraordinário no comum, porém, curiosamente, em relação às doenças raras, o sentido é invertido. O desenvolvimento de pesquisas sobre enfermidades que aparecem esporadicamente na população geral é impulsionado pela busca do comum naquilo que é raro. Na matéria *Why research into rare disease matters* de 26/02/2015, às vésperas do dia mundial das doenças raras, o laboratório declara:

*Novartis works to improve the understanding of many rare diseases. In doing so, we're not only helping patients who often have few treatment options, but also deepening knowledge of the molecular pathways that control multiple disease. This may in time lead to new treatments for larger numbers of patients*⁸⁶⁸⁷

O discurso institucional da empresa destaca a visão estratégica de investimento nas pesquisas sobre doenças raras como uma alternativa que pode levar a descoberta de grandes avanços para múltiplas doenças, inclusive as de maior frequência, especialmente nas questões relacionadas à genética. É válido ressaltar que o laboratório é um dos pioneiros em pesquisas voltadas para as doenças raras, tendo lançado no ano de 1963 o Desferal, medicamento para um tipo raro de hemopatia⁸⁸. Atualmente, a Novartis tem desenvolvido pesquisas em mais de 40 doenças raras e, por razão deste alto investimento, o laboratório utiliza muito os seus canais de comunicação para promover causas relacionadas às doenças para as quais possuem pesquisa/medicamento disponível no mercado.

Na sequência do trabalho é investigado o discurso específico da Novartis a respeito das doenças raras. Tendo como base os canais de comunicação da empresa como o seu site institucional, canal próprio no *YouTube*, página oficial no *Facebook* e perfil no *Pinterest*, esta pesquisa tem como objetivo compreender e analisar de que maneira a Novartis convoca (PRADO, 2013) os portadores de doenças raras e seus cuidadores, construindo, a partir de enunciados, uma subjetividade desbravadora de um modelo bem-sucedido de paciente/consumidor, o “paciente-pioneiro”, em contraposição ao “paciente-órfão”.

⁸⁶ NOVARTIS. Why research into rare disease matters. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/education-awareness/why-research-rare-diseases-matters>>. Acesso em mai. 2016.

⁸⁷ “Novartis trabalha para aumentar o entendimento de muitas doenças raras. Fazendo isso, nós não estamos apenas ajudando pacientes que frequentemente tem poucas opções de tratamentos, mas também aprofundando o conhecimento nas vias moleculares que controlam múltiplas doenças. Isto pode nos levar a novos tratamentos para um grande número de pacientes” (tradução nossa)

⁸⁸ NOVARTIS. Novartis marks Rare Disease Day with call for more research to understand and find treatments for rare diseases. Disponível em: <<https://www.novartis.com/eg/en/news/media-releases/novartis-marks-rare-disease-day-call-more-research-understand-and-find>>. Acesso em mar. 2017.

3.2 O “PACIENTE-ÓRFÃO” X “PACIENTE-PIONEIRO” – A construção das subjetividades dos portadores de doenças raras

Como discutido até este momento, a estratégia discursiva utilizada pelo laboratório Novartis procura tecer o que Fassin (2012) definiu como “razão humanitária”, ou seja, uma costura que interliga valores e emoções de forma a justificar certos tipos de condutas. As empresas de biomedicina estão situadas em uma indústria que movimenta bilhões de dólares anualmente, protagoniza fusões históricas entre conglomerados, em que grandes descobertas ocorrem em níveis moleculares gerando, assim, “biovalor” (WALDBY, 2002) que valorizam ainda mais os ativos e ações da empresa, e produz não apenas medicamentos, mas, principalmente, tecnologia. É particularmente interessante como estes dados estão ausentes no discurso da empresa para o público geral – embora apareçam nos relatórios feitos para acionistas e investidores – termos como vendas líquidas, capitalização de mercado e *orphan designation* ficam em segundo plano para dar lugar à paixão, inovação, inspiração.

A empresa de biomedicina Novartis é um laboratório inovador, que se inspira nos pacientes para melhorar e estender sua qualidade de vida. A vida normal é extraordinária. Nós trabalhamos para restaurar a normalidade e reimaginar a medicina. Tais enunciados que buscam descrever e resumir o trabalho de um dos dez maiores laboratórios farmacêuticos do mundo ajudam a construir um discurso que se estende por todos os canais de comunicação da empresa.

Estes conceitos que forjam a imagem corporativa são reconfigurados quando estão relacionados às doenças raras. Como visto no primeiro momento desta dissertação, os medicamentos órfãos representam um segmento estratégico para os laboratórios biomédicos, pois, a partir dos incentivos fiscais proporcionados pelos governos, conseguem atingir grande margem de lucro, ainda que sejam consumidos por um pequeno grupo de usuários. Se antes das leis como a *Orphan Drug Act* o interesse destes mesmos laboratórios era reduzido pelo baixo retorno financeiro em desenvolver pesquisas para doenças raras, com as iniciativas mapeadas anteriormente, torna-se necessário justificar a mudança na visão estratégica das empresas. Sendo assim, conforme os medicamentos órfãos foram ganhando importância dentro do planejamento das áreas de pesquisa e desenvolvimento de novos produtos, foi preciso incorporá-los ao seu discurso tradicional, que inicialmente ignorava a sua importância.

Com o amadurecimento mercadológico dos medicamentos órfãos e o aumento no número de produtos comercializados, é necessário que o discurso também seja cada vez mais

preciso. A Novartis tem em seu portfólio mais de 15 medicamentos designados como órfãos e desenvolve pesquisas para mais de 40 doenças raras. Para justificar tamanho investimento é necessário um discurso que individualiza cada uma dessas doenças, fazendo emergir uma suposta singularidade que garante a legitimidade dos seus esforços. Esta análise procura identificar de que maneira é construído esse discurso específico sobre as doenças raras, em especial sobre a figura do paciente.

Para a realização desta pesquisa foram analisadas as mídias oficiais do laboratório, como matérias publicadas no site oficial da Novartis⁸⁹, a partir da palavra-chave “*rare disease*”; a *playlist Rare Disease*, disponível no canal da empresa no *YouTube*; e as publicações do perfil oficial no *Pinterest*. Os canais foram escolhidos por apresentarem um conteúdo vasto para a análise discursiva, enquanto *Facebook* e *Twitter* são utilizados como uma forma de reproduzir o material encontrado primordialmente nas mídias escolhidas. Além do discurso institucional sobre as doenças raras foi analisado também como a Novartis trabalha a comunicação de cada doença em particular, a partir dos sites dos medicamentos comercializados pela Novartis para elas, sites informativos patrocinados ou organizados pelo laboratório, bem como campanhas e aplicativos desenvolvidos em pró destas causas.

Dividida em três eixos de análise, a pesquisa procura identificar os discursos produzidos pelo laboratório em relação à importância das doenças raras, a construção de uma subjetividade do “paciente-órfão” (portador de uma doença rara sem tratamento disponível no mercado) e como o laboratório produz, discursivamente, o “paciente-pioneiro”, um modelo de subjetividade bem-sucedida do portador de doença rara cujo medicamento é comercializado pela Novartis.

3.2.1 A RARIDADE E A REALIDADE: Como a Novartis qualifica as doenças raras

Em celebração ao Dia Mundial da Doença Rara de 2014, a Novartis publicou em seu site oficial duas matérias que abordavam a temática: *Rare diseases: More common than you think?*⁹⁰; e *Quest for rare disease treatments drives researchers*⁹¹. A primeira procura explicar

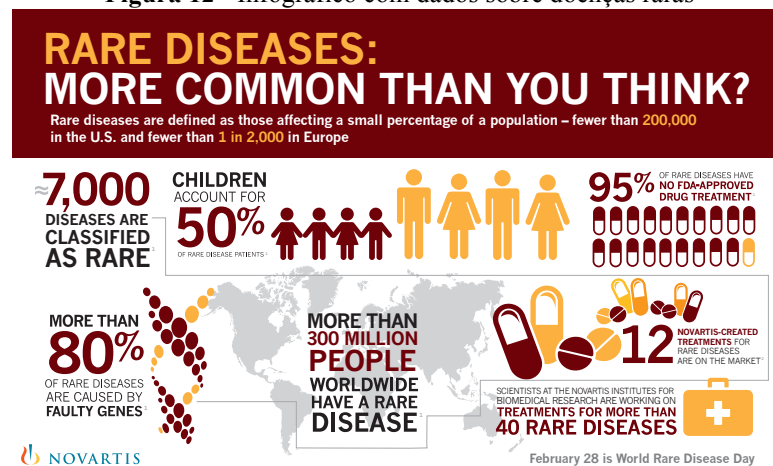
⁸⁹ NOVARTIS. Disponível em <www.novartis.com>. Acesso em mar. 2017.

⁹⁰ NOVARTIS. Rare diseases: more common than you think? Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/medicines/rare-diseases-more-common-you-think>>. Acesso em abr. 2017.

⁹¹ NOVARTIS. Quest for rare disease treatments drives researchers. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/medicines/quest-rare-disease-treatments-drives-researchers>>. Acesso em abr. 2017.

como as doenças raras, na realidade, não seriam tão raras, apoiando-se nos números acumulados mundiais, como a estimativa de que 30 milhões de pessoas na Europa podem sofrer de algum tipo de doença rara, a Novartis repete um argumento muito usado para justificar a importância das pesquisas na área. A partir de um infográfico (Figura 12), o laboratório expõe dados que unificam todas as sete mil doenças classificadas como raras, entre eles está a alta porcentagem de 95% de doenças sem tratamento aprovado pela FDA, a estimativa de que mais de 80% delas sejam causadas por defeitos genéticos e, principalmente, o fato de que a Novartis tem 12 medicamentos já disponíveis no mercado e desenvolve pesquisas para mais de 40 outras doenças.

Figura 12 - Infográfico com dados sobre doenças raras



Fonte: Site Novartis⁹²

A matéria ainda conta com uma declaração do presidente do instituto de pesquisas biomédicas da Novartis, Mark Fishman, em que afirma que “*rare diseases have a huge impact on families, which has influenced me in focusing a significant portion of our research programs on these disorders*”⁹³. A afirmação de Fishman enfatiza o impacto que uma doença rara pode causar em uma família e, por isso, os programas de pesquisas são voltados para descobrir avanços e tratamentos para essas doenças, porém, os medicamentos órfãos produzidos pelo laboratório ganham designação e licença de comercialização para doenças distintas. Em outras palavras, o planejamento estratégico que direciona, tanto o departamento de pesquisas quanto o de marketing, está atrelado à capacidade de um medicamento poder ser usado para o máximo de doenças e, assim, ter os benefícios da designação de *orphan drug*

⁹² NOVARTIS. Rare diseases: more common than you think? Disponível em:

<<https://www.novartis.com/stories/medicines/rare-diseases-more-common-you-think>>. Acesso em abr. 2017.

⁹³ As doenças raras têm um enorme impacto sobre as famílias, o que me influenciou na concentração de uma parte significativa de nossos programas de pesquisa nesses distúrbios (tradução nossa).

pelo maior tempo possível, como o caso do *Gleevec*®, produzido pelo laboratório, que obteve aprovação para o uso em sete doenças⁹⁴, tornando-se uma das principais fontes de receita para a empresa.

Em *Quest for rare disease treatments drives researchers* a chefe global do escritório do instituto de pesquisa da Novartis, Ann Taylor, concede uma entrevista em que explica a importância das doenças raras para o avanço científico, os perigos de criar grandes expectativas nos pacientes que estão em estágio de testes clínicos e como o laboratório adapta os processos destes testes às necessidades específicas dos pacientes. Segundo Taylor, a decisão de pesquisar as doenças raras não é baseada em negócios, mas sim nas oportunidades que surgem entre uma necessidade médica não satisfeita e o conhecimento científico disponível. Nas suas palavras: “*some rare diseases have uniform underlying causes, with defects in a single molecular pathway to blame, common diseases, on the other hand, tend to be more heterogeneous and mechanistically complex, with multiple pathways involved*”⁹⁵. Neste sentido, a declaração da pesquisadora corrobora com a argumentação anterior sobre o conceito “*normal is extraordinary*”, a doença rara, pouco frequente e, por isso, extraordinária, é útil porque no seu funcionamento é possível encontrar o comum, porém desconhecido. Usando uma analogia, tal busca seria semelhante às missões espaciais que viajam para outros planetas à procura de água, um elemento comum, porém essencial para a vida na Terra, cuja existência ainda é incerta fora daqui.

O ano de 2016 foi particularmente interessante para as campanhas de celebração do Dia Mundial da Doença Rara por ser um ano bissexto ou, como a Novartis definiu 29/02, o mais raro dia do ano. Em *Get loud for rare diseases*⁹⁶, a empresa anuncia estar “aumentando o volume em torno de uma maior consciência das doenças raras”⁹⁷. Novamente apostando na estratégia de unificação dos números de todas as doenças consideradas raras para justificar a sua importância, a matéria destaca o impacto na vida de cada um dos pacientes que convivem com uma doença rara. Em um convite – ou melhor, convocação (PRADO, 2013) – a Novartis teve como tema o *slogan* “*Get Loud*”, enfatizando, assim, a importância em dar visibilidade

⁹⁴ U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Disponível em:

<<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/opd/listResult.cfm>>. Acesso em abr. 2017.

⁹⁵ “Algumas doenças raras têm causas subjacentes uniformes, com defeitos em uma única via molecular, as doenças comuns, por outro lado, tendem a ser mais heterogêneas e mecanicamente complexas, com múltiplas vias envolvidas” (tradução nossa).

NOVARTIS. *Quest for rare disease treatments drives researchers*. Disponível em:

<<https://www.novartis.com/stories/medicines/quest-rare-disease-treatments-drives-researchers>>. Acesso em abr. 2017.

⁹⁶ NOVARTIS. #GetLoud. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/get-loud-rare-diseases>>. Acesso em abr. 2017.

⁹⁷ No original: “*Raising the volume on Rare Disease Day around greater awareness*”(tradução nossa).

para as doenças raras. Para tanto, sugere a visualização e compartilhamento da *playlist Rare Diseases*, do seu canal do *YouTube*, utilizando as *hashtags* #GetLoud e #RareDiseaseDay, além de uma lista de músicas que, supostamente, inspirariam os portadores de doenças raras nas suas jornadas, como pode ser visto na imagem a seguir.

Figura 13 - Lista de músicas que inspiram os portadores de doenças raras



Fonte: Site Novartis – *Get Loud for Rare Disease Day*⁹⁸

A campanha também contou com o vídeo *Rare Disease, Loud Voices*⁹⁹. A partir de dados fornecidos pela Organização Europeia das Doenças Raras, EURORDIS, a Novartis narra o que eles chamam de “jornada desafiante” do paciente portador de doenças raras. A começar pela dificuldade em serem diagnosticados corretamente, 25% dos entrevistados alegam que, entre os primeiros sintomas até a confirmação do diagnóstico, demoraram de 5 a 30 anos. O longo período de espera destes pacientes é ilustrado no vídeo por meio de uma linha do tempo que abrange a infância até a vida adulta, como mostra a Figura 14.

⁹⁸ NOVARTIS. #GetLoud. Disponível em: <<https://www.novartis oncology.com/stories/get-loud-rare-diseases>>. Acesso em abr. 2017.

⁹⁹ YOUTUBE. Rare Disease, Loud Voices. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Yq0TQXCVT74&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=1>>. Acesso em nov. 2016.

Figura 14 - Passagem de tempo de um portador de doença rara até o diagnóstico



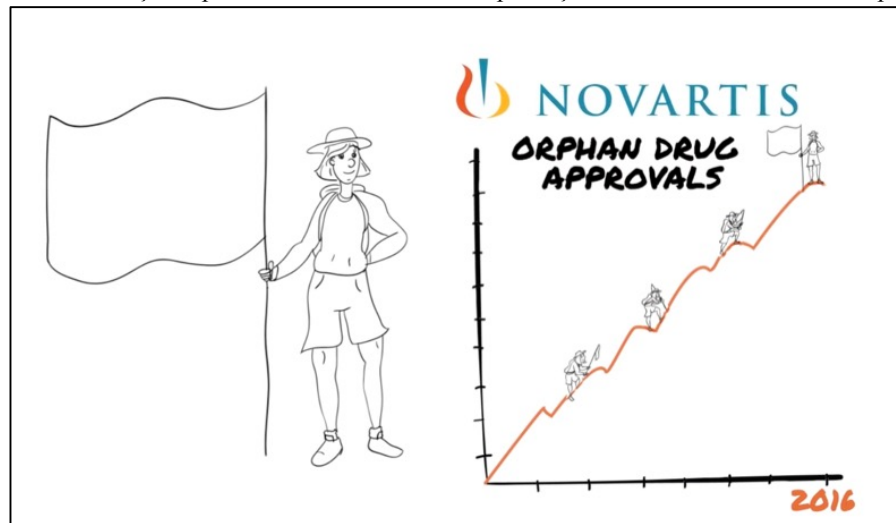
Fonte: *YouTube* - Novartis¹⁰⁰

Além da longa espera, 40% relatam que tiveram erro no diagnóstico inicial, levando a 16% de casos com cirurgias desnecessárias, 33% que fizeram uso de medicação errada e 10% que foram direcionados para tratamentos psicológicos. Para 45%, a comunicação sobre o diagnóstico é deficiente, resultado de uma falta de informação, de acesso aos médicos especializados e também conhecimento científico sobre os quadros clínicos. Os dados usados no vídeo expõem um sério problema que leva ao centro da campanha *Get Loud*: as doenças raras são pouco conhecidas.

Diante de um cenário em que tanto médicos quanto pacientes estão imersos em desinformação, a empresa mostra dados para legitimar o seu papel de especialista: 95% das doenças raras não possuem medicamentos aprovados pela FDA. Enquanto isso, a Novartis tem 15 medicamentos disponíveis no mercado para diferentes doenças e, além destes, ainda possui pesquisa para o desenvolvimento de novas drogas para outras 25 doenças raras. Este vídeo analisado é muito importante para entender a criação da figura de pioneirismo que a Novartis procura construir em seu discurso. Para ilustrar o crescimento das aprovações de medicamentos órfãos pela FDA, é utilizada a imagem de uma aventureira escalando uma montanha, como pode ser observado na Figura 15.

¹⁰⁰ YOUTUBE. Rare Disease, Loud Voices. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Yq0TQXCVT74&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=1>. Acesso em nov. 2016.

Figura 15 - Ilustração representado o aumento das aprovações de medicamentos órfãos pela FDA



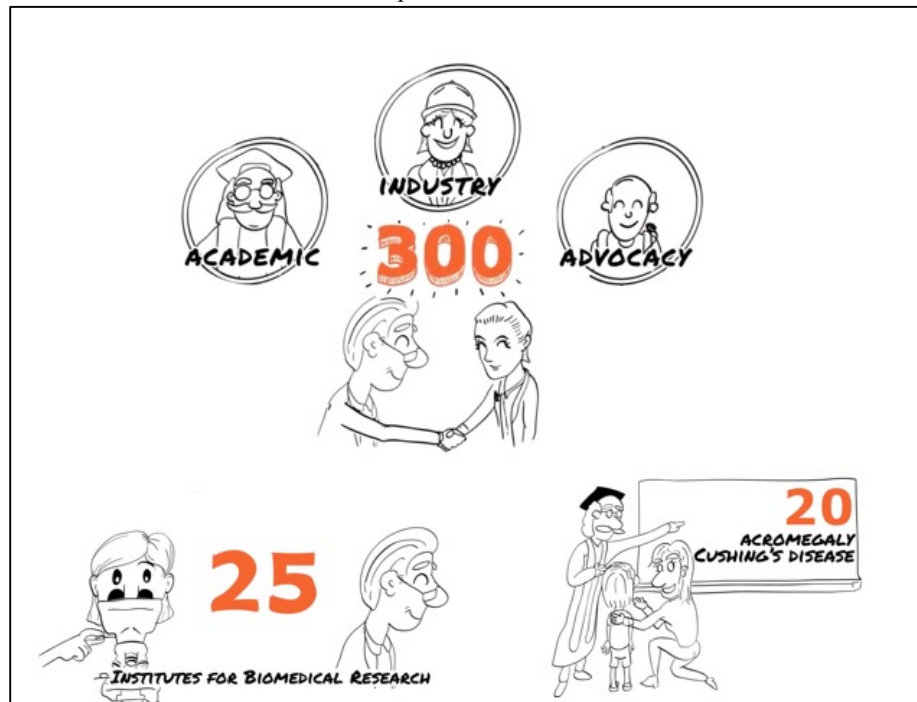
Fonte: YouTube - Novartis¹⁰¹

A imagem é bastante significativa porque ela pode ser interpretada tanto como uma representação da própria Novartis, que se coloca como uma das primeiras a produzir medicamentos para doenças raras, como para os pacientes, que no início do vídeo aparecem como protagonistas de uma jornada desafiante. O pioneirismo evocado pela figura do aventureiro conduz o discurso de inovação e da busca pelo desconhecido que a empresa constrói, principalmente em relação às doenças raras.

Se no início do vídeo são apresentados dados que apontam um problema de comunicação entre sociedade, médicos e laboratórios, ao final dele a Novartis destaca o seu papel para melhorar esse cenário. Além dos 15 medicamentos para doenças raras comercializados pelo laboratório, ele investe em pesquisa para outras 25 em seu instituto biomédico. Em relação à dificuldade de comunicação entre diferentes públicos, a empresa destaca o trabalho realizado por meio de parcerias com 300 colaboradores de áreas acadêmicas, da indústria e grupos de advocacia de pacientes, promovendo um conhecimento em conjunto e multidisciplinar. O laboratório também financia 20 atividades de apoio a pacientes, incluindo portadores de Síndrome de Cushing e Acromegalia, além de fornecer suporte para a criação do TOSCA, uma rede global com o objetivo de registrar os portadores de Esclerose Tuberosa.

¹⁰¹ YOUTUBE. Rare Disease, Loud Voices. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Yq0TQXCVT74&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=1>>. Acesso em nov. 2016.

Figura 16 - Cenas capturadas do vídeo que mostram as atividades relacionadas às doenças raras promovidas pela Novartis



Fonte: YouTube - Novartis¹⁰²

Como o próprio nome da campanha sugere, o vídeo finaliza com a mensagem sobre a necessidade de unir as vozes de pacientes, familiares e especialistas para ampliar o seu alcance, garantindo, assim, maior visibilidade e conhecimento sobre as doenças raras. Nesse sentido, a Novartis se coloca não somente como especialista ou pioneira, mas como parceira, convocando e protagonizando um chamado para a ação. Em tempos de neoliberalismo, a responsabilidade é compartilhada por todos.

Neste primeiro eixo de análise, foi possível identificar como o laboratório constrói o seu papel em relação às doenças raras. Por meio de uma imagem de pioneirismo, ele procura se posicionar como um importante aliado da sociedade, dos médicos e, principalmente, dos pacientes. Portanto, os próximos eixos de discussão têm como foco analisar o discurso da Novartis justamente para esse público.

¹⁰² YOUTUBE. Rare Disease, Loud Voices. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Yq0TQXCVT74&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=1>>. Acesso em nov. 2016.

3.2.2 “PACIENTE-ÓRFÃO”: O discurso da orfandade do portador de doença rara

A designação de medicamento órfão fornecida pela FDA tem grande impacto no crescimento da produção de tratamentos para pessoas portadoras de doenças raras. Para além da sua importância política e mercadológica, a terminologia órfã utilizada para identificar os medicamentos beneficiados pela lei, remete à ausência de um responsável. Apesar do significado de órfão ser aquele que perdeu um ou ambos os pais, o termo é pouco utilizado para adultos, sendo comumente usado para classificar crianças em estado de vulnerabilidade.

O discurso da Novartis pouco menciona a nomenclatura do medicamento órfão. Mesmo sendo uma das principais empresas beneficiadas com a lei, em sua comunicação o que aparece é a ênfase da doença rara, não o medicamento órfão. No entanto, no ano de 2014, no dia 28/02, a data oficial da celebração do Dia Mundial da Doença Rara, a Novartis publicou na seção *Stories* a chamada *Rare disease – Focus on the patient, follow the Science*¹⁰³, em que apresenta o vídeo *Profiles of Strength: Julie & Charlie, living with sIBM*¹⁰⁴.

O vídeo mostra aqueles pacientes que estão, definitivamente, “órfãos”, sem tratamento disponível, com poucas informações confiáveis sobre a sua enfermidade e fadados a esperar por uma grande descoberta científica. Isto é, apesar de não utilizar da nomenclatura da orfandade, a Novartis produz uma ilustração – baseada em fatos reais – dos milhões de pacientes que se enquadram naqueles 95% de doenças sem tratamento. Dessa maneira, percebe-se como o laboratório desloca o sentido do órfão do medicamento para o portador de doença rara. Mais do que falar sobre o impacto científico que as pesquisas sobre estas doenças podem proporcionar, é preciso criar a imagem da orfandade deste paciente.

Em formato de minidocumentário, a Novartis produz o perfil de dois portadores de Miosite por Corpos de Inclusão, uma doença muscular de causa desconhecida que leva progressivamente à inabilidade motora¹⁰⁵. Segundo a descrição disponível na matéria, não existe tratamento para esta doença, que pode levar os seus portadores ao uso de cadeira de rodas dentro de 15 anos. A estrutura do minidocumentário é composta por entrevistas com dois portadores de Miosite por Corpos de Inclusão, Charlie Cleaves e Julie Milo, juntamente

¹⁰³ NOVARTIS. Rare disease – Focus on the patient, follow the Science. Disponível em: <<https://www.nibr.com/stories/discovery/rare-disease-focus-patient-follow-science>>. Acesso em abr. 2017.

¹⁰⁴ YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

¹⁰⁵ PORTAL EDUCAÇÃO. Miosites por corpos de inclusão. Disponível em: <<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/educacao/miosites-por-corpos-de-inclusao/35080>>. Acesso em abr. 2017.

com os seus respectivos cônjuges, além do médico Aziz Shaibani, diretor do *Nerve & Muscle Center of Texas*.

De maneira alternada, Charlie e Julie relatam as primeiras manifestações dos sintomas, as dificuldades até o diagnóstico da doença e como a rotina foi impactada por conta da progressão da Miosite. Enquanto isso, as experiências dos dois entrevistados são validadas pela opinião do médico, que explica a partir da sua *expertise*, as principais características da doença. A análise deste vídeo tem como objetivo não apenas apresentar o discurso falado pelos entrevistados, mas também a maneira como ele é ilustrado pelas imagens que preenchem o tempo de tela. Dessa maneira, a forma como os portadores são apresentados, sempre em primeiro plano, o posicionamento dos cônjuges durante as entrevistas e a participação do médico servindo para explicar diretamente para o espectador as características da doença, como também para simular as atividades de um pesquisador durante o processo de diagnóstico.

Figura 17 - Perfil de Charlie Cleaves e sua esposa



Fonte: *YouTube* Novartis¹⁰⁶

¹⁰⁶ YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

Figura 18 - Perfil de Julie Milo e seu cônjuge

Fonte: *YouTube* Novartis¹⁰⁷

As Figuras 17 e 18 mostram os protagonistas do vídeo em primeiro plano, com o foco muito fechado em seus rostos. As expressões faciais são bastante significativas quando a intenção é enfatizar as emoções de quem fala. Tal recurso é ainda mais relevante se considerarmos que ambos possuem dificuldades motoras em virtude da progressão da doença, limitando os gestos e linguagem corporal à própria face. Outro ponto importante nestas imagens é a maneira como os cônjuges estão posicionados diante da câmera, enquanto Charlie e Julie são filmados frontalmente, seus respectivos parceiros aparecem de lado. Visualmente, o efeito proposto pelo enquadramento é mostrar o apoio fornecido por eles aos pacientes, inclusive, na Figura 18 é possível ver o marido de Julie auxiliando-a em uma caminhada.

¹⁰⁷ YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

Figura 19 - Imagens do médico especialista Aziz Shaibani



Fonte: *YouTube* Novartis¹⁰⁸

Uma das principais narrativas do vídeo é o caminho que os pacientes percorreram até o diagnóstico definitivo de Miosite por Corpos de Inclusão. Charlie começou a ter seus primeiros sintomas em 2001, passou por três neurologistas diferentes até ser diagnosticado em 2006. Julie, por sua vez, narra sua passagem pelo médico neurologista que encaminhou os exames para diagnosticar a Miosite. Neste momento, enquanto toda a narrativa dos testes é descrita em *off*, o médico Shaibani (Figura 19) aparece executando alguns dos procedimentos, observando amostras no microscópio, lendo prontuários de pacientes. No vídeo não fica claro se Shaibani, que posteriormente também aparece sendo entrevistado, é o médico real de Julie, no entanto, é interessante como as imagens de cobertura simulam o trabalho de investigação feito pelos especialistas nessas circunstâncias, especialmente porque eles representam o principal interlocutor entre pacientes e laboratórios como a Novartis.

As principais características da doença são apresentadas inicialmente por um narrador que cita as consequências: atrofia muscular, a perda das funções das mãos, da capacidade de andar e, eventualmente, dificuldades para engolir, podendo levar à morte por sufocamento e má nutrição. Em paralelo, aparecem as primeiras cenas de Charlie, sentado sozinho em uma poltrona adaptada que o ajuda a se levantar. Após a primeira apresentação, o narrador afirma que as perdas vivenciadas pelos pacientes são tanto físicas como também profundamente

¹⁰⁸ YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

emocionais e, a partir de então, o restante do minidocumentário é todo protagonizado pelos pacientes e o médico especialista. Neste primeiro momento do vídeo, as cenas alternam entre a apresentação do perfil dos entrevistados e momentos da sua rotina, como levantar da cama, preparar o café, atividades que precisam da ajuda de aparelhos específicos ou adaptações, como pode ser observado na Figura 20.

Figura 20 - Cenas que mostram a rotina dos portadores de Miosite por Corpos de Inclusão



Fonte: *YouTube* Novartis¹⁰⁹

Estas cenas são importantes por ajudarem a contar a narrativa desenvolvida pelos “pacientes-órfãos” e se misturarem com o conceito sugerido pelo CEO da Novartis, Joseph Jimenez, sobre o lado extraordinário das tarefas cotidianas. As imagens são reforçadas pelos depoimentos dos pacientes, Julie afirma “botões, grandes ou pequenos, são impossíveis, eu não consigo usá-los, assim como zíperes, não consigo amarrar meus sapatos” (tradução nossa), já para Charlie, a maior dificuldade é não poder operar mais os maquinários em sua fazenda de plantação de batatas. Com o lado esquerdo muito enfraquecido, precisa da ajuda da esposa para se vestir, tomar banho, amarrar os sapatos. Os depoimentos dos pacientes mostram como a regularidade da rotina acaba sendo modificada, a casa precisa passar por adaptações e principalmente, as atividades cotidianas podem levar a sérios ferimentos e até à morte.

As experiências de diagnóstico e as mudanças de vida que os sucedem são ilustrados neste vídeo sobre a Miosite por Corpos de Inclusão, a partir das falas da esposa de Charlie: “é uma vida bastante solitária, somos só nós dois, as casas dos amigos não são adaptadas, então,

¹⁰⁹ YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

ao menos que eles nos venham visitar, nós não os encontramos” (tradução nossa). Para Julie Milo, o mais difícil é “não ser capaz em ser uma avó, eu não posso tomar conta dos meus netos, interagir com eles, levá-los ao cinema” (tradução nossa), isto é, a solidão do paciente é vivenciada todos os dias, a progressão da doença limita as condições de sociabilidade dos seus portadores, o que reforça a importância do conceito de biossociabilidade desenvolvido por Rabinow (1996).

Outro aspecto importante é a perda da produtividade. Charlie diz que sente falta de dirigir o maquinário agrícola de sua fazenda, retomando a noção do *homo oeconomicus* de Foucault (2008), que se torna empresário de si mesmo, e aqui está impedido de cumprir com a sua função. Sendo assim, é a partir deste tipo de enunciado que o impacto de uma doença rara para a sociedade pode ser formulado, a produtividade econômica é afetada pela progressão de doenças que desqualificam o trabalhador, no caso específico de Charlie, o que está sendo enfatizado não é apenas a questão econômica de não poder trabalhar, mas, principalmente, a sua percepção enquanto sujeito que é reconfigurada diante da não-produtividade. Na Figura 21 é possível perceber como a solidão e os medos dos pacientes são representados neste vídeo.

Figura 21 - Cenas que ilustram a solidão e os maiores medos de Charlie e Julie



Fonte: *YouTube* Novartis¹¹⁰

Ao final do minidocumentário o narrador retorna para concluir que a Miosite por Corpos de Inclusão é uma doença implacável que debilita os seus portadores lentamente, porém eles se mantêm esperançosos em, futuramente, retomarem a força e as funções perdidas. Discursivamente, o que se observa neste vídeo é a presença de conceitos importantes que já foram citados e que constroem o discurso institucional da Novartis.

¹¹⁰ YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

A jornada deste paciente seria a representação do “paciente-órfão”, pois o fato de ele não possuir nenhum tipo de tratamento disponível para a sua doença ilustra a “inspiração” que é citada nos enunciados sobre a missão da Novartis. Determinadas emoções, como a solidão vivenciada pelos portadores de doenças raras, são representadas por meio dos depoimentos reais, a legitimidade deste discurso é dada pelo sofrimento dos pacientes. O conceito de normalidade é exposto como um retrato que captura a rotina modificada, os limiares entre saúde e doença, normal e extraordinário são negociados, isto é, são puxados e repelidos para dentro e fora do espectro da regularidade, representado pelo que defende o executivo Jimenez como a missão da empresa: “funções comuns do dia a dia são frágeis e frequentemente não as percebemos até que sejam tiradas de nós. É aqui que nós entramos, nossa luta é trazer o normal de volta para milhões de pessoas ao redor do mundo” (tradução nossa).

Como discutido no início desta dissertação, a orfandade promovida pela ODA é baseada em uma dupla exclusão. Para Agamben (2010), “a exceção é incluída no caso normal justamente porque não faz parte dele” (p. 29), ou seja, o portador de doença rara precisa ser incluído na normalidade, nem que para isso seja necessário criar uma nova lei que irá destacá-lo dos demais. Ao criar a imagem do “paciente-órfão” como aquele em estado de vulnerabilidade, a Novartis está legitimando todo o discurso rabiscado pela lei dos medicamentos órfãos.

Enquanto a *Orphan Drugs Act* traça as linhas que delimitam o campo de atuação dos laboratórios, criando um mercado qualificado e altamente lucrativo, a Novartis amplia e articula publicamente a imagem do portador de doenças raras. Um medicamento órfão já “nasce” adotado, pois ele só existe quando um laboratório registra o seu pedido de patente. O portador de doença rara é transformado em órfão, sua vulnerabilidade precisa ser exposta, para, assim, haver possibilidade de existência do seu tratamento.

A solidão. A incerteza do futuro. A esperança de uma vida melhor. Sentimentos que foram acoplados aos personagens protagonistas do minidocumentário representam justamente a noção de orfandade proposta pelo ODA. Se a FDA etiqueta as doenças raras para promover o desenvolvimento de novos medicamentos, a Novartis coloca uma etiqueta de órfão em pessoas que sofrem diariamente os efeitos de doenças que não possuem tratamento, ou medicação. Em nenhum momento do vídeo a empresa se posiciona sobre o que ela faz para mudar tal realidade, não há entrevistas com pesquisadores, nem cientistas do laboratório, apenas o sofrimento e a vulnerabilidade de Charlie, Julie e seus familiares. E como alerta Costa (2011), “tornar uma vida vulnerável não é despi-la, é esvaziá-la, retirar-lhe o sentido” (p. 178).

Em oposição à imagem do “paciente-órfão”, a Novartis constrói um outro discurso em relação ao portador de doença rara cujo medicamento é produzido pelo laboratório. A orfandade do paciente sem tratamento precisa ser apontada para que seja possível emergir um modelo bem-sucedido de um portador de doença rara que foi “adotado”.

O próximo eixo de análise aborda justamente a construção discursiva sobre este paciente que tem a sua disposição um tratamento fornecido pela Novartis, bem como toda uma rede de apoio, desde grupos de advocacia que lutam pelos seus direitos, até programas especialmente desenvolvidos para atender as suas necessidades específicas. Dessa maneira, a Novartis apresenta um modelo de sucesso de um portador de doenças raras que “superou” a sua condição de orfandade.

3.2.3 “PACIENTE-PIONEIRO”: A “cidadania biológica” patrocinada pela Novartis

Como já citado anteriormente, a Novartis produz 15 medicamentos órfãos, entre as doenças “adotadas” pela empresa estão: Esclerose Tuberosa, Acromegalia, Síndrome de Cushing e Tumores Neuroendócrinos. Apesar do número de pacientes, Esclerose Tuberosa tem perto de um milhão de portadores em todo mundo, sendo 50 mil somente nos EUA¹¹¹, a Novartis investe seus esforços comunicacionais de maneira contundente nestas quatro doenças. O investimento pode ser observado pela visibilidade dadas às doenças em seu canal do *YouTube* como também por meio do patrocínio a atividades que promovem a luta pelos direitos dos seus pacientes.

É importante frisar que, por meio dessa estratégia, a Novartis está, simultaneamente, colaborando com a construção social de cada uma dessas doenças abordadas em suas ações de comunicação e estabelecendo um modelo de paciente de sucesso, uma subjetividade vencedora que supera as dificuldades narrando sua jornada. Este modelo de sucesso ofertado – ou patrocinado – pela Novartis, assemelha-se à figura de um desbravador, um bandeirante que abre o caminho em campos desconhecidos, é o “paciente-pioneiro”.

A partir das discussões de Rose (2013) sobre a “cidadania biológica” é possível entender melhor como se dá a construção deste modelo de paciente. Apoiada na condição biológica, esta cidadania sugere uma participação proativa dos sujeitos frente aos seus

¹¹¹ TUBEROUS SCLEROSIS ALLIANCE. What is TSC? Disponível em: <<http://www.tsalliance.org/about-tsc/what-is-tsc/>>. Acesso em abr. 2017.

problemas de saúde. No caso das doenças raras, isto fica ainda mais visível. Diante de uma condição médica, muitas vezes limitante e para toda a vida, o paciente portador de uma dessas doenças depara-se com guias e materiais que, com histórias dos seus “iguais”, sofredores como ele, “tais narrativas oferecem técnicas para a condução de uma vida perante a doença” (ROSE, 2013, p. 202).

Para entender como a Novartis promove estas narrativas que reajustam a conduta dos portadores de doenças raras para um modelo de sucesso, são analisados os materiais comunicacionais produzidos pelo laboratório para a doença de Esclerose Tuberosa.

ESCLEROSE TUBEROSA

A Esclerose Tuberosa (*Tuberous Sclerosis Complex*, TSC, em inglês), também conhecida como Bourneville-Pringle, é uma doença de origem genética que causa tumores benignos em diversos órgãos, especialmente cérebro, coração, olhos, rins, pele e pulmões. As manifestações clínicas dependem de quais órgãos foram atingidos pelos tumores, mas uma das principais características é a formação de nódulos avermelhados na região facial. Quando os tumores atingem o cérebro, um dos sintomas mais comuns são as convulsões epiléticas, podendo acontecer ainda nos primeiros meses de vida¹¹².

A Novartis é proprietária das patentes de dois medicamentos para a doença comercializados na Europa e nos EUA¹¹³. Sendo assim, a campanha de divulgação da TSC torna-se uma forma de garantir a visibilidade de uma doença de difícil diagnóstico que, por ser rara, ainda possui pouca informação acessível para pacientes e médicos, em especial de clínica geral, não havendo tanta familiaridade, e retardando o diagnóstico e tratamento adequado. Portanto, a Novartis acaba produzindo um discurso modalizador (PRADO, 2013), buscando trazer visibilidade à doença, assumindo, assim, um papel importante de enunciário dentro de um dispositivo comunicacional.

Ao todo, estão disponíveis nove vídeos sobre a Esclerose Tuberosa. O primeiro, intitulado *TSC and Seizure: Did you Know?*¹¹⁴, aborda as consequências das convulsões epiléticas para o portador da doença. O vídeo, de pouco mais de três minutos, segue o mesmo

¹¹² FIOCRUZ. Esclerose Tuberosa. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/esclerose-tuberosa.htm>>. Acesso em abr. 2017.

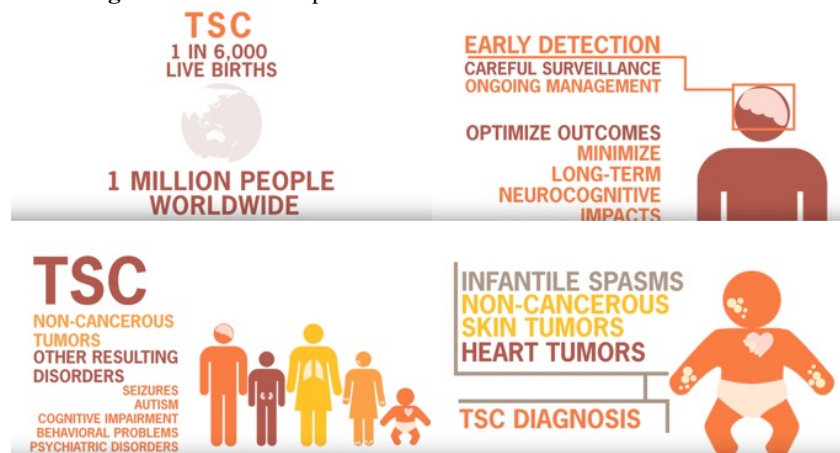
¹¹³ ORPHANET. Search for an orphan drug. Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Drugs_Search_Simple.php?lng=EN&LnkId=660&Typ=Pat&fdp=y&from=rightMenu>. Acesso em nov. 2016.

¹¹⁴ YOUTUBE. TSC And Seizures: Did you know? Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=0WOAv3O_Vb8&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=19>. Acesso em abr. 2017.

estilo estético já utilizado em outros materiais da empresa, fazendo uso de ícones e ilustrações. Apesar de ser um vídeo sobre Esclerose Tuberosa, a ênfase do conteúdo está em explicar as convulsões nos portadores da doença. As convulsões podem levar a outros danos, como diminuição no tempo de vida, problemas neuropsicológicos, prejuízos cognitivos, dificuldades de aprendizado, lesões corporais e inaptidão social. Cabe ressaltar que o objetivo desta análise não são as informações presentes nos vídeos, portanto, o que interessa é entender a linguagem e a estrutura narrativa desse tipo de conteúdo.

Utilizando o recurso de ícones e pouco texto, o vídeo traz as principais informações em uma linguagem acessível para o público leigo. A maior parte do conteúdo é transmitido por meio de uma narradora, que vai contextualizando as informações dos dados técnicos e médicos, como uma tradutora, ou professora, uma vez que o próprio nome do vídeo tem um apelo educativo. A Figura 22 mostra a utilização dos ícones e texto como recurso discursivo do vídeo.

Figura 22 - Cenas capturadas do vídeo sobre Esclerose Tuberosa



Fonte: YouTube - Novartis¹¹⁵

Em linhas gerais, a estrutura narrativa é composta por uma breve explicação sobre a doença, trazendo dados como a incidência de um em cada 6 mil nascidos vivos; o alcance de aproximadamente um milhão de pessoas ao redor do mundo; e suas principais consequências, convulsão, autismo, danos cognitivos, problemas comportamentais e desordens psiquiátricas. A ênfase dada às convulsões é justificada pela informação apresentada no vídeo, 85% dos portadores de Esclerose Tuberosa, as vivenciam em algum momento ao longo da sua vida. Elas ainda representam um dos sintomas mais característicos da doença, principalmente

¹¹⁵ YOUTUBE. TSC And Seizures: Did you know? Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=0W0Av3O_Vb8&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=19>. Acesso em abr. 2017.

quando aparecem junto com espasmos infantis. Combinados, os sintomas auxiliam no seu diagnóstico precoce.

Mais ao final do vídeo são feitas algumas recomendações aos pacientes: monitoramento das convulsões e consulta a um especialista em Esclerose Tuberosa com conhecimento sobre as sobreposições entre a doença e as convulsões, como parte de um tratamento holístico. Para finalizar, a narradora afirma que atualmente as informações sobre a doença estão mais acessíveis, existem mais centros de pesquisa sobre ela e grupos de apoio aos pacientes. Além disso, afirma que a Novartis vai continuar com os esforços para auxiliar os portadores de Esclerose Tuberosa e os seus familiares. O vídeo analisado chama a atenção em três aspectos.

O primeiro é o próprio conteúdo, as informações transmitidas podem ajudar a identificar os sintomas da doença, principalmente porque eles fazem uma correlação entre convulsão e Esclerose Tuberosa. Como a doença é rara e ainda existe pouca informação a seu respeito, a iniciativa da empresa contribui para direcionar a atenção de pessoas que podem estar vivenciando este tipo de situação, ainda sem diagnóstico, sobre a condição médica de algum familiar.

O segundo aspecto é a convocação ao monitoramento como uma forma de cuidado de si. Em uma “sociedade de controle” (DELEUZE, 1992), a gestão da saúde fica a cargo do próprio sujeito e, com a ajuda da tecnologia, não faltam condições para realizar esta tarefa. Neste sentido, o monitoramento, em conjunto com o enaltecimento de grupos de apoio ao paciente, realiza o chamado para assumir a sua “cidadania biológica” (ROSE, 2013). O “paciente-pioneiro” é construído a partir desses elementos que formam uma subjetividade que empreende sobre si mesmo, que gerencia a saúde, mas que, principalmente, não fica parado frente aos problemas. O pioneiro é inovador, ele supera os problemas por meio da paixão e é capaz de inspirar os seus iguais a fazer o mesmo.

Por último, o terceiro ponto importante sobre este material é o posicionamento que a Novartis reafirma ao final do vídeo. Ela é uma apoiadora da causa, tão pioneira quanto aquele paciente modelo que convoca em seu discurso. Novamente, é válido lembrar que o laboratório tem registrado, o Afinitor®¹¹⁶ e o Votubia®¹¹⁷, ambos usados no tratamento como redutores de – curiosamente – convulsões.

¹¹⁶ NOVARTIS. Novartis drug Afinitor® significantly reduces seizures in Phase III study of patients with tuberous sclerosis complex. Disponível em: <<https://www.novartis.com/news/media-releases/novartis-drug-afinitor-significantly-reduces-seizures-phase-iii-study-patient-0>>. Acesso em abr. 2017.

O segundo vídeo sobre Esclerose Tuberosa, chamado *TSC Talk: Did you know?*¹¹⁸, segue a mesma linha do primeiro, e tem como objetivo apresentar as principais informações sobre a doença. Novamente utilizando estatísticas e ícones para ilustrar alguns pontos importantes, este vídeo acaba destacando dois pontos que não tinham sido abordados anteriormente: a progressão da doença ao longo da vida do paciente e a importância do acompanhamento médico na transição para a vida adulta.

A Esclerose Tuberosa pode se manifestar ainda no estágio fetal, no entanto, os sintomas vão progredindo conforme o crescimento do portador, sendo que o diagnóstico na fase inicial é importante para o controle e monitoramento do seu avanço. Por ser uma doença que atinge crianças e as acompanha durante toda a vida, a Novartis desenvolve conteúdos especiais para este público.

A matéria *Creative ways to help kids understand rare disease*¹¹⁹, é parte promocional da série *Turbo & Scott* lançada no canal de *YouTube* da Novartis, com o objetivo de explicar para o público infantil, em especial, as características da Síndrome de Esclerose Tuberosa. Nela, notam-se alguns pontos importantes que já apareceram no discurso institucional da Novartis, como a “experiência assustadora” do diagnóstico positivo para uma doença desta gravidade e a jornada do paciente durante o tratamento. Nas palavras do laboratório:

*Any diagnosis of a disease can be overwhelming, but even more so for parents who have been told their child has a rare disease. Helping children understand something that seems confusing and scary can almost seem to be a bigger challenge than dealing with the disease itself, but several resources are available to help parents better communicate this information with their children*¹²⁰ (grifo nosso)

É importante ressaltar que o que está em análise aqui não é a experiência em si vivenciada pelos pacientes e familiares, mas, sim, como o laboratório faz uso das emoções decorridas para construir o seu discurso. Tal prática ilustra o que Rose (2013) definiu como

¹¹⁷ NOVARTIS. Novartis drug Votubia® receives EU approval to treat refractory partial-onset seizures in patients with TSC. Disponível em: <<https://www.novartis.com/news/media-releases/novartis-drug-votubiar-receives-eu-approval-treat-refractory-partial-onset>>. Acesso em abr. 2017.

¹¹⁸ YOUTUBE. TSC Talk: Did you know? Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=IYLcsYTZA5k&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=21>>. Acesso em abr. 2017.

¹¹⁹ NOVARTIS. Creative ways to help kids understand rare diseases. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/education-awareness/creative-ways-help-kids-understand-rare-diseases>>. Acesso em abr. 2017.

¹²⁰ “Qualquer diagnóstico de uma doença pode ser uma experiência esmagadora, ainda mais para os pais que foram informados que seu filho tem uma doença rara. Ajudar as crianças a entender algo que parece confuso e assustador pode parecer quase um desafio maior do que lidar com a doença em si, mas vários recursos estão disponíveis para ajudar os pais a comunicar melhor essa informação com seus filhos”(tradução nossa) NOVARTIS. Creative ways to help kids understand rare diseases. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/education-awareness/creative-ways-help-kids-understand-rare-diseases>>. Acesso em abr. 2017.

expertise somática, em que novas figuras de especialistas surgem assim como pastores orientando o seu rebanho na direção desejada. Neste caso, o laboratório se vale das emoções extremas para oferecer um modelo de conduta a ser seguido, um guia que irá auxiliar os pacientes diante de uma situação desconhecida. Na sequência da matéria aparece, com mais detalhes, a jornada do paciente: “*enduring repeated visits to the doctor’s office and undergoing the needed screening processes, while dealing with behavioral symptoms, is often difficult for a child to handle*”¹²¹. A Síndrome de Esclerose Tuberosa exige uma série de exames e visitas constantes aos médicos, a rotina da criança acaba sendo afetada e a progressão da doença demanda cuidados diários, portanto, uma vez diagnosticado, o paciente precisa acrescentar novos hábitos à sua rotina, discursivamente isto aparece em termos como caminhada, jornada, desafio.

Neste sentido, não é por acaso que a sugestão para ajudar as crianças a entenderem as doenças raras seja utilizar histórias em quadrinhos e super-heróis. Desenvolvido pela Novartis, o filme *Turbo & Scott*¹²² narra a trajetória do garoto Scott e o seu “melhor amigo”, um cachorro de pelúcia chamado Turbo, em referência ao nome em inglês da síndrome, *Tuberous Sclerosis Complex*. Segundo a descrição disponível na matéria, Turbo acompanha Scott em cada passo do caminho, de consultas médicas até eventos escolares, enfatizando os momentos divertidos que eles compartilham, apesar dos desafios encontrados.

O desenho utiliza o protagonista como um porta-voz da doença. O adolescente leva uma vida comum, sendo convidado pelos amigos para uma festa enquanto concilia suas atividades com o ativismo *online* junto à comunidade de Esclerose Tuberosa. Por causa da sua participação nesses grupos, ele é chamado para uma apresentação em uma conferência sobre a doença, servindo de pretexto para a série falar rapidamente sobre a sua infância e o caminho até o diagnóstico correto. Na série, aparecem personagens que representam os muitos agentes envolvidos com um paciente desse tipo de doença, como os familiares, médicos, os grupos de apoio e até mesmo um cientista que desenvolve pesquisas sobre a Esclerose Tuberosa.

¹²¹ “Visitas repetidas ao consultório médico e as séries de exames necessários, enquanto convive com os sintomas comportamentais, muitas vezes pode ser difícil para uma criança lidar” (tradução nossa).

¹²² YOUTUBE. Turbo & Scott: The Movie. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=sPIa5RUQAIQ>>. Acesso em abr. 2017.

Figura 23 - Cenas do filme Turbo e Scott



Fonte: YouTube – Turbro & Scott¹²³

Desenvolvido para facilitar a comunicação com o público infantil, o filme é uma excelente síntese do que seria esse “paciente-pioneiro”, e principalmente, o que fazer para se tornar um também. Scott é apresentado como um adolescente comum, com uma vida típica dos garotos de sua idade, frequenta festas e tem os limites estabelecidos pelos pais, porém, ele é um membro atuante da comunidade de apoio aos portadores de Esclerose Tuberosa. Quando convidado para ser palestrante em uma conferência organizada pela instituição, se mostra surpreso, “não sou cientista nem médico, por que me escolheram?”. A pergunta logo é respondida por seu pai que afirma “você vive com sua doença todos os dias, a conhece por dentro e por fora, sabe como lidar com ela e ensina os outros a fazerem o mesmo”. O diálogo entre pai e filho mostra a forma como o protagonismo daquele que sofre (LERNER; VAZ, 2017) é fundamental para a construção de um discurso legítimo sobre as doenças. Ele não precisa ser médico ou cientista, porque já é a pessoa que melhor conhece aquela enfermidade, ele sofre com ela todos os dias. Na sequência do diálogo, sua mãe tranquiliza o garoto em relação ao seu medo em falar em público, afinal, “já enfrentou desafios maiores”. Isto é, além de ser o maior especialista na doença, ele já é um vencedor.

No desenho também é abordada a trajetória de dificuldades que um paciente enfrenta desde o diagnóstico. Enquanto os pais lembram como foi descobrir a doença do filho, uma

¹²³ YOUTUBE. Turbo & Scott: The Movie. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=sPIa5RUQAIQ>>. Acesso em abr. 2017.

frase chama a atenção “não sabíamos o que esperar, mas sabíamos que o caminho seria difícil”, seguido de “não é preciso caminhar sozinho”. A passagem do paciente comum para o “paciente-pioneiro” está justamente neste ponto. Diante do desconhecido, do medo em receber um diagnóstico como este, o pioneiro enfrenta os medos, supera os obstáculos que encontra pelo caminho, e precisa saber que não estará sozinho.

Como explica Rose (2013), o “cidadão biológico” é responsável pelo gerenciamento de sua condição de saúde. Em *Turbo & Scott* tal responsabilidade fica evidenciada pelos elogios do pai de Scott, “você assumiu a responsabilidade, está sempre atento ao tratamento, monitora a doença com exames periódicos e ainda oferece suporte *online* aos outros pacientes”. Em outras palavras, ele é a tradução do *homo oeconomicus* de Foucault (2008), um empresário de si mesmo que administra sua saúde seguindo os preceitos de conduta do bom gestor. O “paciente-pioneiro” é um ser dócil, governável, que se caracteriza pela sua capacidade de gerenciamento produtivo de baixo custo.

Um dos pontos que o desenho trabalha bastante é a força da comunidade de pacientes com Esclerose Tuberosa. Em diversos momentos é enfatizado que, por mais assustadora que possa parecer a experiência de viver com uma doença rara, ela não precisa ser uma jornada solitária. Como discutido por Novas (2006) e Rabinow (1996), as comunidades de pacientes representam esses espaços de sociabilidade, em que é possível trocar experiências de vida, compartilhar os receios e ajudar uns aos outros a lidarem melhor com a doença. Nesse sentido, uma das frases mais impactantes do vídeo é quando Scott fala “todos nós precisamos de **ajuda** em algum momento, mas não significa que estamos **desamparados**”. É importante lembrar que a própria Novartis patrocina muitas dessas comunidades, no entanto, o que chama a atenção é a força dos termos usados. Desamparado (*helpless*, no original) aparece em negrito no desenho, dessa maneira, percebe-se como discursivamente a noção de uma orfandade volta a ser construída.

O paciente não está desamparado porque, afinal, ele conta com uma comunidade ao seu lado, mas principalmente, por ser um vídeo desenvolvido, patrocinado e distribuído pela Novartis, o laboratório está lá para acolher, ou melhor, “adotar” aquele portador de doença rara. Se em sua comunicação institucional o laboratório reforça o seu pioneirismo, em especial em relação às doenças raras, ao realizar esta “adoção” do paciente, ela passa – como uma herança – para o seu novo “filho”. O “paciente-pioneiro” não é um modelo de sucesso qualquer, ele é a personificação da imagem da empresa.

A produção de material específico para o público infantil também foi utilizado pela Novartis para explicar a Artrite Idiopática Infantil. Em parceria com a MediKidz Limited,

editora especializada em livros de saúde para crianças, a empresa elaborou uma história em quadrinhos intitulada *What's Up With David? MediKidz Explain Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis*. Na revista em quadrinhos, distribuída gratuitamente em consultórios médicos especialistas, o menino David começa a sofrer os primeiros sintomas da doença, como febre, erupções cutâneas e dores, quando super-heróis que moram em um planeta no formato do corpo humano levam o menino para entender o que está acontecendo com ele. Na Figura 24 é possível observar como a revista adapta o formato característico das histórias em quadrinhos para explicar, de maneira lúdica, como a doença age no organismo.

Figura 24 - Imagens da revista em quadrinhos *What's Up With David?*



Fonte: Rare Disease Report¹²⁴

O uso de animais de pelúcia e super-heróis é a versão infantil do “paciente-pioneiro”. O curioso é que, aqui, o herói não é a criança doente, mas os seus parceiros de jornada, como uma analogia à figura dos médicos, que possuiriam superpoderes para lutar contra o mal, neste caso, a doença. Se para Lerner e Vaz (2017) o paciente aparecia como protagonista da sua jornada, assemelhando-se ao anti-herói, o “paciente-pioneiro” mirim está mais para um “paciente-escoteiro”: ele não é protagonista, não tem força sobre-humana, ele precisa aprender com os heróis “verdadeiros” como lutar contra a sua doença.

O filme de *Turbo & Scott* faz parte de um projeto maior desenvolvido pela Novartis. Como parte da comunicação direcionada aos portadores de Esclerose Tuberosa, o laboratório

¹²⁴ RARE DISEASE REPORT. Helping Children Understand Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. Disponível em <<http://www.raredr.com/news/children-systemic-juvenile-idiopathic-arthritis>>. Acesso em abr. 2017.

possui um *website*¹²⁵ com informações sobre a doença como os principais sintomas, explicação sobre o monitoramento dos tumores, indicações dos especialistas médicos que um paciente deve consultar, um aplicativo de celular e a série em quadrinhos que deu origem ao filme analisado anteriormente.

A primeira página do *site* é particularmente interessante pois ela apresenta alguns dos elementos discursivos já identificados no material institucional da Novartis. A Esclerose Tuberosa é uma doença que pode se manifestar ainda na infância e acompanha o paciente por toda a vida, porém, a sua condição vitalícia, que poderia associar-se ao desconforto, medo e constante insegurança é comparada à curiosidade, bravura e imaginação (Figura 25).



Fonte: Tuberous Sclerosis Complex¹²⁶

A partir dos enunciados “*curiosity is a lifelong condition too*”, “*but so are other qualities you possess, like confidence, humor and determination*” e “*it’s important to stay informed about your genetic disease throughout your life*”, a página não apenas coloca uma condição médica na mesma escala que confiança, bom-humor e determinação, como também convoca os pacientes a utilizarem todas essas características como aliadas para melhor conviver com a doença.

Se a curiosidade é uma característica positiva para quem sofre de Esclerose Tuberosa, “a imaginação pode te levar a um longo caminho” (“*imagination can take you a long way*”, no original). Mas como sugere o enunciado “*taking charge by having open, honest conversations with your doctor will keep you confident that you are on the right track*”, o caminho correto não é aquele que a sua imaginação levar, ele precisa ser validado pelo médico. O botão *Learn more* deste enunciado direciona para a página *Take Charge: know your TSC health care team*¹²⁷, que traz uma lista de especialistas com os quais os pacientes deveriam se consultar regularmente, para, assim, poderem “assumir o controle”, entre eles,

¹²⁵ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/index.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

¹²⁶ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/index.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

¹²⁷ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Know your TSC Health Care Team. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/adult-patients/tuberous-sclerosis-management.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

estão: neurologista (para problemas relacionados ao cérebro); nefrologista ou urologista (rins); dermatologista (pele) e pneumologista (pulmão). Isto é, o caminho certo possui pontos de parada pré-determinados, um roteiro de viagem patrocinado pela Novartis. Assumir o controle, segundo o discurso do *site*, seriam exames constantes e monitoramento. Afinal, “ser um participante ativo é parte de viver bem com uma condição vitalícia” (Figura 26).

Figura 26 - Recomendação da página Take Charge

Remember, Regular Screening and Monitoring Is Key

Being an active participant is part of living well with a lifelong condition. And your doctor will appreciate you being passionate about and involved in learning and looking ahead.

Fonte: Tuberous Sclerosis Complex¹²⁸

Já a bravura dos enunciados convoca os pacientes para o combate, inclusive sendo ilustrado pela figura de um garoto em um duelo de gravetos com um adulto:

Bravery can mean many different things, but understanding the risks and conditions associated with your tuberous sclerosis complex (TSC) is one way you can stand strong in the face of your lifelong condition

O enunciado deixa clara a necessidade do paciente permanecer forte frente a esta condição médica que irá acompanhá-lo durante toda a vida. É aqui também que aparece pela primeira vez, de maneira explícita, o termo risco. Como já discutido por Vaz (2006), o fator de risco é, na sociedade contemporânea, um grande modelador de condutas do cuidado de si, a possibilidade de uma doença futura é trazida para o presente a fim de controlar e antecipar os sintomas. No caso particular da Esclerose Tuberosa, a progressão da doença leva ao aparecimento de novos tumores no cérebro, rim e pulmões, podendo assim, caminhar para um quadro mais grave, com consequências para a qualidade de vida dos seus portadores. A gestão desse risco é feita por meio dos exames contínuos, o paciente precisa constantemente monitorar a sua condição médica.

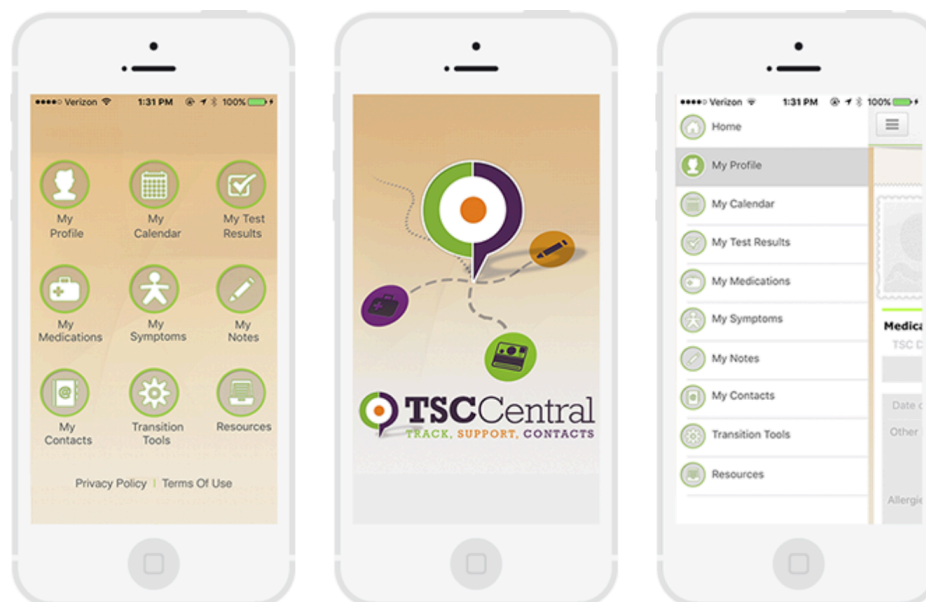
Assim como comentado anteriormente sobre o aplicativo *My Acro Manager App*, para o acompanhamento da Acromegalia, a Novartis desenvolveu para os pacientes com Esclerose Tuberosa o, *TSC Central App*¹²⁹. Descrito como uma ferramenta fácil de usar, o aplicativo é usado para manter a agenda das consultas médicas, registro dos sintomas e dos resultados dos

¹²⁸ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Know your TSC Health Care Team. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/adult-patients/tuberous-sclerosis-management.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

¹²⁹ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. TSC Central Mobile App. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/adult-patients/resources/tsc-central-app.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

exames. Além disso, conta com informações e sugere questões para serem perguntadas na próxima visita ao médico. O aplicativo está disponível apenas nos EUA, mas é um indicativo importante sobre a maneira como a Novartis se apropria das tecnologias disponíveis para instrumentalizar o seu paciente.

Figura 27 - Imagens do aplicativo *TSC Central App*



Fonte: *TSC Central App*¹³⁰

O discurso modalizador (PRADO, 2013) só é eficiente quando é encarnado e reproduzido. Nesta direção, quando a Novartis molda essa figura do “paciente-pioneiro”, ela precisa construir a sua imagem, como também fornecer as condições adequadas para que ele se concretize. Todo o material comunicacional direcionado para o paciente portador de Esclerose Tuberosa é composto por enunciados convocatórios, chamados à ação, que em saúde normalmente está associado ao combate contra uma doença. No entanto, para conseguir o seu objetivo, ela precisa oferecer as ferramentas – no melhor estilo “manual de sobrevivência” – para que este paciente se transforme no paciente ideal, naquele que pode receber o certificado de “paciente-pioneiro”. Para isso, o laboratório faz uso de exemplos que personificam o modelo, seja por meio de desenhos, como em *Turbo & Scott*, seja apoiando entidades como a *Tuberous Sclerosis Alliance* (organização de suporte aos portadores da doença), ou ainda com guias rápidos que sintetizam as principais informações aos pacientes:

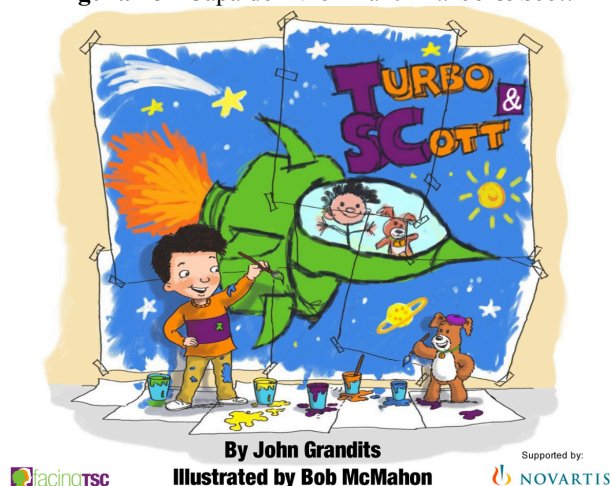
¹³⁰ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. TSC Central Mobile App. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/adult-patients/resources/tsc-central-app.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

*TSC Patient Brochure*¹³¹; *Quick Guide to Tuberous Sclerosis Complex*¹³²; *Top 5 Tips for Young Adults with TSC*¹³³ (todos disponíveis nos anexos).

Como a Esclerose Tuberosa é uma condição médica vitalícia e os primeiros sintomas podem aparecer ainda nos primeiros meses de idade, é particularmente interessante observar a preocupação da Novartis em conseguir estabelecer uma comunicação com os seus pacientes nos mais diversos estágios da vida. Dessa forma, a construção da imagem do “paciente-pioneiro” começa já na infância, passando pela adolescência até a vida adulta.

O filme *Turbo & Scott*, analisado anteriormente, marca a construção dessa subjetividade bem-sucedida do portador de doença rara. Porém, vale ressaltar que o filme é uma versão “crescida” dos personagens criados para o livro infantil homônimo. O *e-book*, disponível no site sobre Esclerose Tuberosa patrocinado pela Novartis¹³⁴, foi desenvolvido para explicar a doença para crianças, sejam elas portadoras ou familiares.

Figura 28 - Capa do livro infantil *Turbo & Scott*



Fonte: Tuberous Sclerosis Complex – Turbo & Scott¹³⁵

Diferentemente da versão do filme, em que a trama era centrada em torno de Scott, aqui o narrador é o cachorro de pelúcia, Turbo. A narrativa do livro mostra como os dois

¹³¹ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. TSC Patient Brochure. Disponível em <http://www.tuberous-sclerosis.com/assets/pdf/patient/AGM-1122411_TSC_Unbranded_Brochure.pdf>. Acesso em abr. 2017.

¹³² TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Quick Guide to Tuberous Sclerosis Complex (TSC). Disponível em <<http://www.tuberous-sclerosis.com/assets/pdf/patient/understanding-tuberous-sclerosis-complex-and-noncancerous-tumor-growth.pdf>>. Acesso em abr. 2017.

¹³³ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Top 5 Tips for Young Adults with TSC. Disponível em <http://www.tuberous-sclerosis.com/assets/pdf/patient/Top_5_Tips_for_Young_Adults_with_TSC.pdf>. Acesso em abr. 2017.

¹³⁴ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Turbo & Scott. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/ebook/ebook.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

¹³⁵ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Turbo & Scott. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/ebook/ebook.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

amigos são inseparáveis, comem, brincam, desenham, fazem tudo juntos, assim como qualquer criança, porém Scott sofre de Esclerose Tuberosa, o que no livro é tratado como uma característica similar a ter olhos e cabelos castanhos. Turbo explica que, por causa da doença, Scott sofre de convulsões, precisa visitar médicos com frequência e realizar exames. Para ajudar a passar por essas situações, os dois amigos transformam tudo em brincadeiras de exploração espacial (durante o exame de escaneamento corporal) e luta contra mosquitos gigantes (coletas de sangue).

Figura 29 - Ilustrações do livro infantil *Turbo & Scott*



Fonte: Tuberos Sclerosis Complex – Turbo & Scott¹³⁶

Turbo comenta que o seu trabalho é sempre permanecer calmo, principalmente nos momentos em que Scott precisa da sua ajuda, como durante as convulsões, visitas aos médicos e exames. Sendo assim, nesta história o cachorro de pelúcia funciona como um super-herói. Como as convulsões podem ocorrer a qualquer momento, Turbo está sempre junto a Scott. É importante ressaltar que uma das recomendações aos pais de crianças com Esclerose Tuberosa é justamente a utilização de uma pelúcia para ajudar a acalmá-las durante esses momentos.

¹³⁶ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Turbo & Scott. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/ebook/ebook.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

Figura 30 - Turbo sendo representado como um super-herói



My job is to STAY CALM, sit with Scott, and tell him it's going to be all right. For Scott, a seizure doesn't happen every day but when it does, I'm there to help.

That's why we do everything together. I never know when Scott will need me.

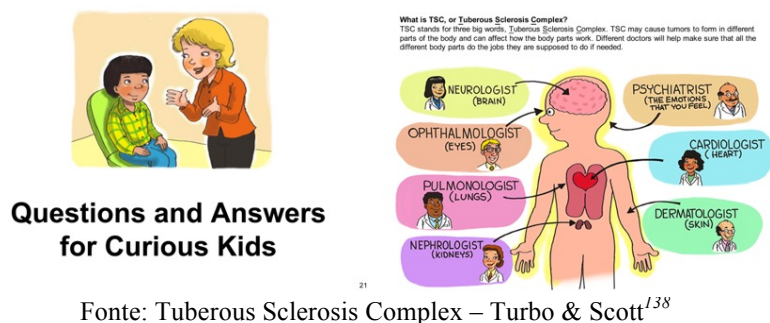
Fonte: Tuberos Sclerosis Complex – Turbo & Scott¹³⁷

O livro foi desenvolvido para ajudar as crianças a entenderem os sintomas, mais especificamente, as convulsões. Assim, o recurso utilizado é a figura do primo de Scott, Paul, que, durante uma visita de final de semana, presencia um dos ataques epiléticos. A ilustração da reação do primo é importante pois ela representa uma situação comum aos familiares e colegas de sala, portanto, ela ajuda a explicar para irmãos e outras crianças do convívio social de um portador de Esclerose Tuberosa que os ataques fazem parte da doença.

A parte final do livro é dedicada a “perguntas e respostas para crianças curiosas”. Utilizando uma linguagem acessível para crianças, ou mesmo para os pais/cuidadores, a seção explica o que é um tumor; uma convulsão; por que as pessoas têm Esclerose Tuberosa; o que é a doença; quais partes do corpo são atingidas; por que as crianças com esta doença precisam ir a vários médicos; o que acontece nessas visitas; se existe melhora para a doença; o que são as marcas na pele que as crianças com Esclerose têm; por que algumas crianças precisam ver psicólogos ou frequentar salas de aula especiais; por que usam braceletes de identificação médica; se uma criança portadora da síndrome pode brincar como as outras crianças; por que um irmão tem a doença e outro não; se deve contar aos outros que o irmão/irmã tem a doença e se ela é contagiosa. Além da linguagem acessível, o livro também conta com ilustrações que ajudam a explicar algumas das questões, como pode ser visto na figura a seguir.

¹³⁷ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Turbo & Scott. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/ebook/ebook.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

Figura 31 - Guia de perguntas e respostas do livro *Turbo & Scott*



Fonte: Tuberous Sclerosis Complex – Turbo & Scott¹³⁸

Em tom educativo, o livro constrói um discurso com alta aplicabilidade para pais, médicos, professores, que precisam explicar uma doença complexa, com diversos sintomas e efeitos, para crianças. Portanto, mais do que moldar uma subjetividade do “paciente-pioneiro”, a Novartis está estabelecendo um padrão discursivo sobre a própria doença a partir de materiais educativos como esse, em que se constrói socialmente o entendimento sobre saúde/doença. Ao valer-se deste tipo de recurso didático, o laboratório centraliza e unifica o discurso sobre a Esclerose Tuberosa, isto se torna ainda mais relevante quando levado em consideração a condição vitalícia da doença. A criança que aprende com esta cartilha cresce e vai reproduzir os conhecimentos adquiridos nela para outros pacientes, familiares e comunidade.

Ao analisar o material comunicacional da Novartis sobre a Esclerose Tuberosa fica evidente como a noção de “cidadania biológica” desenvolvida por Petryna (2002) é rejeitada. Não há espaço para *sufferers* nem *disabled*, não há dificuldade que não possa ser suplantada com imaginação, bravura ou curiosidade. O “paciente-pioneiro” é responsabilizado por cada passo que escolhe em sua caminhada, ele é convocado para ser a melhor versão de si mesmo, ele é o gestor eficiente.

Para Rose (2013), este paciente proativo, conectado às comunidades que englobam os seus pares, passa a exercer práticas de cidadania guiadas pela sua biologia. A doença se torna parte da construção identitária, seu cotidiano é repleto de ações que o transformam em um cidadão responsável e, mais importante, tais práticas são conduzidas justamente através de moldes ofertados pelos laboratórios, de modo que as ações comunicacionais promovidas pela Novartis ajudam estes pacientes no processo de modelação, principalmente por meio da internet: “ao longo da última década, a internet chegou a oferecer um poderoso meio novo

¹³⁸ TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Turbo & Scott. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/ebook/ebook.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

pelo qual aqueles que têm acesso a ele e que são curiosos acerca de sua saúde ou doença podem entrar nesse processo de automodelação biomédica” (ROSE, 2013, p. 202).

Como já citado anteriormente, a Esclerose Tuberosa é uma doença que progride simultaneamente ao crescimento do seu portador, portanto, existe uma preocupação por parte da Novartis em desenvolver formas de comunicação com este paciente ao longo da sua vida. O livro *Turbo & Scott* é dedicado ao público infantil e a sua versão no formato de filme procura estabelecer conexão com adolescentes. No entanto, um momento muito importante é a passagem para a vida adulta. Para tanto, a Novartis disponibiliza o vídeo *Approaching TSC Young Adulthood*¹³⁹, em que uma jovem adulta portadora de TSC explica como está sendo preparada pelos pais para conquistar independência.

Novamente trazendo uma personagem fictícia no formato de desenho, a jovem adulta Ann, a narrativa começa com a Ann contando que gosta de ver filmes, jogar videogames e sair com os amigos, porém, como ela tem Esclerose Tuberosa, “a vida pode ser um pouco mais complicada”. A jovem explica que os pais começaram a prepará-la para ser independente, responsável pelos cuidados relacionados a sua saúde como administrar a agenda de compromissos médicos, além de outras atividades diárias para que um dia possa viver por conta própria. Ao longo dos quase quatro minutos de vídeo, Ann vai apresentando como os pais/responsáveis podem preparar um adolescente para ter uma vida independente, isto é, inserido na sociedade, capaz de administrar sua rotina médica e principalmente, tornar-se um cidadão de fato e direito. A linguagem utilizada remete aos quadrinhos, como mostra a figura a seguir.

¹³⁹ YOUTUBE. Approaching TSC Young Adulthood. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=1-xKbgKKj0c&t=1s>>. Acesso em abr. 2017.

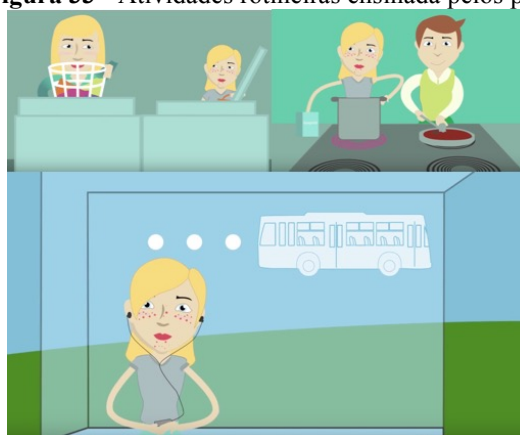
Figura 32 - Cenas capturadas do vídeo *Approaching TSC Young Adulthood*



Fonte: YouTube – *Approaching TSC Young Adulthood*¹⁴⁰

É interessante como o conceito de “*normal is extraordinary*” trabalhado institucionalmente pela Novartis aparece ressignificado neste vídeo. Sob o pretexto de que a vida pode ser um pouco mais complicada por causa da doença, atividades rotineiras como lavar roupas, cozinhar e pegar o ônibus são mostradas como exemplos de lições que os pais ensinaram para poder ter independência. O “extraordinário” é um jovem portador de Esclerose Tuberosa realizar tarefas comuns, igual a todos os outros da sua idade. O que é simples e rotineiro, para este “paciente-pioneiro”, se tornam pequenas grandes conquistas do dia a dia.

Figura 33 - Atividades rotineiras ensinada pelos pais



Fonte: YouTube – *Approaching TSC Young Adulthood*¹⁴¹

¹⁴⁰ YOUTUBE. *Approaching TSC Young Adulthood*. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=1-xKbgKKj0c&t=1s>>. Acesso em abr. 2017.

¹⁴¹ YOUTUBE. *Approaching TSC Young Adulthood*. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=1-xKbgKKj0c&t=1s>>. Acesso em abr. 2017.

A vida da jovem mostrada no vídeo é uma vida instrumentalizada, sendo mediada por profissionais que vão desde conselheiros profissionais até uma equipe multidisciplinar de médicos especialistas. Esta mediação é reflexo do que Rose (2013) chama de “*expertise* somática”, em que profissionais direcionam a administração de aspectos da vida, o que no caso de uma jovem com Esclerose Tuberosa se torna ainda mais somático. O que está em análise aqui não é a necessidade de um acompanhamento médico multidisciplinar ou até mesmo os cuidados especiais de alguém com esta condição médica precisa, mas sim como esta característica aparece discursivamente. A jovem aparece sempre cercada desses profissionais, frequenta o centro de Esclerose Tuberosa, grupos de apoio entre os pacientes e recorre, com certa frequência, a especialistas para administração da sua vida. O vídeo é sobre a conquista da independência de uma jovem adulta, no entanto, o que está sendo exibido é uma transição de um gestão parental para uma gestão profissionalizada e multidisciplinar.

Neste sentido, a administração da vida explorada no vídeo é uma forma de mostrar como um portador de doença rara, ou melhor, um “paciente-pioneiro”, pode ser inserido dentro do contexto econômico. Assim como discutido por Foucault (2008), o *homo oeconomicus* é um sujeito fundamental para o cenário neoliberal, pois ele é um ser governável, produtor de si mesmo e principalmente, da sua própria renda. Como relatado por Novas (2009), durante as negociações para a assinatura do *Orphan Drugs Act*, um dos argumentos utilizados foi o benefício desses medicamentos para transformar portadores de doenças raras em membros proativos da sociedade. Isto é, se devidamente medicados, estes pacientes teriam a oportunidade de deixarem de ser um “fardo” para suas famílias e tornarem-se produtores da economia neoliberal.

Nos materiais analisados, percebe-se que em nenhum momento são anunciados, ou sequer mencionados, os dois medicamentos produzidos pela Novartis para a doença. É importante ressaltar que a indústria farmacêutica faz parte de um mercado indireto, ou seja, não é o consumidor que decide qual produto irá comprar. Dessa maneira, a comunicação comercial acaba orientando seus esforços para outras direções. Porém, esta ausência no discurso do laboratório é significativa pois expressa como as ações institucionais visam a construção do “paciente-pioneiro”. Este deslocamento discursivo retira a orfandade do medicamento, criando um cenário, ou uma ambientação, em que são encenados os modelos de conduta para o paciente.

Portanto, percebe-se no discurso da Novartis sobre o paciente de Esclerose Tuberosa uma construção de um modelo de sucesso, como ele pode conviver com a doença, como a família pode contribuir para que este paciente tenha um futuro independente. O laboratório

fornece guias, manuais de sobrevivência, moldando um perfil desejado, construindo uma subjetividade resiliente, que supera os desafios de uma vida marcada por intervenções médicas. O “paciente-pioneiro” é o filho da Novartis, ele carrega consigo a marca forte que a empresa projeta em sua comunicação institucional, mais do que isso, ele é um exemplo a ser seguido por todos aqueles que sofrem de qualquer enfermidade, seja ela rara ou não.

Este modelo de paciente também pode ser observado nos esforços comunicacionais de outras doenças, como a Acromegalia, Síndrome de Cushing e Tumores Neuroendócrinos. Os recursos utilizados na construção desse “paciente-pioneiro” são repetidos, independente das características de cada doença, ou seja, o que está sendo construído pela Novartis pode ser entendido como uma subjetividade molde, adaptável e vestível em qualquer condição médica. De maneira geral, os pacientes são convocados (PRADO, 2013) a se engajarem neste modelo de cidadania, assim como trabalhado por Rose (2013), estes “cidadãos biológicos” representam um novo tipo de identidade que é acionada a partir de uma construção somática, biológica e genética.

Por fim, este “paciente-pioneiro” moldado pela Novartis não é apenas pioneiro porque “herda” esta imagem do laboratório, mas sim por ser o primeiro a transformar a sua vulnerabilidade em força, bravura, resiliência. Ele converte sua maior dificuldade em diferencial de batalha, ele não é mais órfão, muito menos sofredor, a mutação genética que o transformou em um portador de doença rara é a mesma que o coloca como o primeiro da sua linhagem. Sai a doença, fica apenas o raro. E, com um raro por vez, se cria uma nação: pioneira, guerreira e única.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral desta dissertação era **analisar de que maneira os laboratórios constroem o seu discurso sobre as doenças raras e seus portadores**. Ao longo do percurso do trabalho foi preciso ampliar a discussão para entender as características específicas do mercado de medicamentos de doenças raras.

O primeiro capítulo tinha como objetivo compreender a criação do mercado de medicamentos para doenças raras e entender como são formadas as estruturas discursivas presentes na biomedicina do século XXI. Pela legislação norte-americana, a definição de doença rara é quando ela atinge menos de **uma pessoa a cada 200 mil**, elas, frequentemente, são crônicas, progressivas, degenerativas e exigem cuidados vitalícios. O baixo número de portadores era considerado um obstáculo para o desenvolvimento de medicamentos para tais doenças, sendo assim, em 1983, o governo norte-americano criou o decreto *Orphan Drug Act* que fornecia subsídios e incentivos para laboratórios que desenvolvessem tratamentos adequados. A partir da criação da lei, os medicamentos beneficiados por ela recebem a denominação de **medicamento órfão**, e para que seja liberada a sua produção é necessário respeitar dois critérios: a doença precisa atingir menos de uma pessoa a cada 200 mil e **não ter outro medicamento disponível no mercado**.

O discurso que envolveu toda a criação da lei, assinada durante a presidência de Ronald Reagan, tinha como argumento componentes característicos da lógica neoliberal. Ela traria independência aos portadores de doenças raras, pois, devidamente medicados, poderiam se tornar membros ativos da economia do país. Apesar de enfrentar resistência no início, atualmente, a lei tem obtido resultados significativos. Com os benefícios concedidos pelo governo, os laboratórios farmacêuticos biomédicos têm ampliado sua produção de medicamentos para doenças raras, fortalecendo um segmento de mercado que fatura cerca de US\$ 114 bilhões, somente em 2016. Este dado mostra o amadurecimento deste segmento e conta com brechas da lei para ampliar ainda mais os seus lucros, como a **subdivisão de doenças**, em que a mesma enfermidade é dividida em várias outras, sendo separadas por pequenas diferenças, transformando assim uma doença relativamente “comum” em diversas “raras”. Outra estratégia utilizada pela indústria é a **otimização do medicamento órfão**, o mesmo tratamento é usado em múltiplas doenças raras, sendo que, para cada uma, a patente é renovada por sete anos, ou seja, um medicamento com designação de órfão para quatro doenças garante a exclusividade de comercialização por, pelo menos, 28 anos.

Ainda no primeiro capítulo foi realizada uma retomada conceitual sobre biopolítica e governamentalidade, abordando temas importantes para o desenvolvimento do trabalho. A fundamentação teórica tinha como base a teoria de Michel Foucault, com foco maior nas suas discussões sobre **discurso, poder, biopolítica e governamentalidade**. Além de Foucault, foram abordadas as discussões de Didier Fassin sobre a **razão humanitária**, Giorgio Agamben e os conceitos de **vida nua e estado de exceção**, além das considerações de Peter Miller e Nikolas Rose sobre a governamentalidade nas **Economias Liberais Avançadas**.

O segundo capítulo tinha como objetivo refletir sobre as estratégias biopolíticas que operam na construção discursiva dos conceitos de saúde e paciente diante do cenário neoliberal contemporâneo. As discussões deste capítulo abordaram como a biomedicina produz um novo tipo de paciente dentro do contexto neoliberal, o *homo oeconomicus* definido por Foucault amplia o seu significado para o contexto da saúde.

Assim como alerta Rose, **a biomedicina e biotecnologia reconfiguram as políticas da própria vida**, o que o autor chamou de **cinco mutações biopolíticas**. As mudanças impactam as empresas que produzem essa tecnologia, e, principalmente, geram transformações significativas na maneira como os sujeitos experimentam e vivenciam as suas doenças. Este paciente tem a sua disposição uma série de tecnologias, algumas mais acessíveis e outras menos, que lhe permitem monitorar a sua saúde ou o avanço da sua doença.

Em uma sociedade de controle, como definiu Deleuze, os **controles são modulações**, que atingem os sujeitos em campo aberto, fora do confinamento característico das disciplinas. Neste cenário, os dispositivos comunicacionais têm um papel fundamental na construção dos **discursos modalizadores**, que assim como descreve Aida Prado, **convocam os seus consumidores** a se engajarem na busca por um modelo de subjetividade bem-sucedido. Para Vaz, diante desse novo contexto, a noção de saúde passa a ser guiada a partir do conceito de **fator de risco**, de modo que os **limiões** que delimitam um sujeito saudável ou doente são constantemente reformulados, transformando um número cada vez mais de indivíduos “pré-doentes”.

Dessa maneira, o paciente forjado dentro desse cenário é convocado a exercer comportamentos de **vigília, monitoramento e de responsabilidade diante da sua doença**. Segundo Rose, tais condutas promovem uma prática de cidadania que está entrelaçada às questões biológicas, dando origem ao que denominou de **cidadania biológica**. O termo faz referência à construção de um modelo de paciente no qual a sua **identidade passa pela sua enfermidade**, isto é, um portador de doença rara precisa agir para que tenha seus direitos

assegurados, e, mais do que isso, ele se torna responsável pela sua condição médica. Se para Petryna, a cidadania biológica estava atrelada à noção de **sofredores**, na perspectiva de Rose, o paciente precisa assumir o controle da sua doença, é **proativo** frente as situações adversas.

A cidadania biológica caminha em duas direções. A primeira foi estudada por Novas e Rabinow a partir da formação de **associações de pacientes** que advogam pelos seus direitos, configurando assim, um novo tipo de **biossociabilidade**, em que as relações sociais são entrelaçadas e estreitadas em virtude das doenças. Entretanto, a cidadania biológica também promove um novo paciente, é a sua perspectiva **individualizadora**, isto é, como uma condição médica ou biológica pode constituir uma forma específica de conduta e cuidado de si. A análise realizada no terceiro capítulo buscou identificar esta segunda perspectiva da cidadania biológica.

O terceiro capítulo tinha como objetivo analisar o discurso do laboratório farmacêutico Novartis para entender como ele estabelece a sua comunicação institucional e comercial em relação aos portadores de doenças raras. A análise foi dividida em duas partes, na primeira foi analisado o discurso institucional da Novartis a partir do site oficial do laboratório e vídeos sobre a missão e valores da empresa. O discurso tem como base dois conceitos importantes: **paixão e ciência se conectam para gerar inovação**; e *normal is extraordinary*. O foco da comunicação dos materiais analisados são os **pacientes/consumidores**, como fica exposto na declaração ao paciente presente no site, eles servem de **inspiração** para o trabalho do laboratório. Existe uma tentativa de humanizar a empresa a partir de recursos discursivos de apelo a emoções como paixão e inspiração, esta aproximação é curiosa pois o laboratório está inserido em um setor da indústria que movimenta bilhões de dólares por ano, protagonizando transações recordistas em valores monetários. Contudo, as motivações de negócio ficam em segundo plano ou isoladas nos relatórios feitos especificamente para os acionistas.

O conceito *normal is extraordinary* se constitui na valorização das **coisas simples e rotineiras**, funções como respiração, mobilidade, são tratados como algo extraordinário, principalmente quando elas são **perdidas por causa de uma doença**. Assim, o discurso da Novartis procura estabelecer a importância do seu trabalho como uma forma de restaurar estas funções perdidas. A ênfase no extraordinário é também um pilar fundamental para entender os esforços que a empresa faz em direção às doenças raras.

A segunda parte foi composta por uma análise do discurso da Novartis voltado especificamente às doenças raras. Dividida em três eixos, foi observado como o laboratório se coloca como **pioneiro no desenvolvimento de medicamentos órfãos**, sendo um dos primeiros a produzir tratamentos ainda antes da criação da lei *Orphan Drug Act*. O foco nas

doenças raras é justificado pela **busca do comum no extraordinário**, encontrar no raro um componente fundamental para entender como o processo de mutação ou degeneração ocorre no comum.

O laboratório promove diversas campanhas de conscientização da importância das doenças raras, principalmente na celebração do Dia Mundial da Doença Rara, comemorado no último dia de fevereiro. Nessas campanhas, um dos destaques é a **falha de comunicação entre médicos e pacientes**, que sofrem com **diagnósticos incorretos e/ou demorados, falta de informação e com pouco acesso aos tratamentos**. Dessa forma, a Novartis procura legitimar sua imagem de pioneirismo, uma **exploradora do desconhecido** mundo das doenças raras.

No segundo eixo da análise foi identificada a tentativa de construir um **“paciente-órfão”**, aquele que possui uma doença rara porém não tem acesso a nenhum tratamento. Ele está **vulnerável, abandonado, desamparado**, é a ilustração do discurso rabiscado pela lei dos medicamentos órfãos. A orfandade, que pela lei seria do medicamento, aqui é deslocada para o paciente, **não existe um remédio órfão**, mas sim um paciente que está em estado de vulnerabilidade. Usando como exemplo dois portadores de Miosite por corpos de inclusão, a Novartis ilustra um **paciente solitário**, que depende da ajuda dos familiares, **sem autonomia** mas com **esperanças** de que um dia retomarão as funcionalidades perdidas por causa da doença. A construção discursiva deste paciente é importante pois ele é um contraponto ao paciente que já é atendido pela Novartis.

O terceiro eixo teve como foco o discurso do laboratório em relação à Esclerose Tuberosa, doença para a qual a Novartis produz dois medicamentos beneficiados pela lei dos medicamentos órfãos. O paciente que já é consumidor dos produtos do laboratório é ilustrado como um **“paciente-pioneiro”**, pois ele “herda” algumas características da Novartis, que o teria adotado e retirado a sua orfandade. Dessa maneira, se o discurso institucional enfatiza o **pioneirismo da empresa** em relação às doenças raras, este **“filho adotivo”** passa a ser tão pioneiro quanto ela.

A comunicação da empresa para este paciente é uma convocação para que ele possa se assemelhar ao modelo de sucesso ofertado. Ao **“paciente-pioneiro”** cabe a tarefa de ser o **protagonista da sua própria jornada contra os desafios impostos pela doença, precisa assumir a responsabilidade nos cuidados com a sua saúde, estar sempre em constante monitoramento e ainda ser um líder dentro da sua comunidade de iguais, portadores de doenças raras**.

A produção de conteúdo abrange várias etapas do crescimento deste paciente, desde sua infância, com o livro infantil *Turbo & Scott*, passando pela adolescência, até a vida adulta. Nesse sentido, é curioso o uso das figuras de super-heróis nos materiais desenvolvidos pela empresa, pois eles representam a capacidade sobrehumana de superar os desafios, assim como o “paciente-pioneiro” precisa se transformar no primeiro da sua linhagem, ele tem que superar a sua condição de vulnerabilidade.

O **“paciente-pioneiro” é o símbolo do bom gestor da sua saúde**, ele possui independência e autonomia. Para tanto, a Novartis oferece **“manuais de sobrevivência”** que ensinam como o paciente deve agir para se transformar neste “paciente-pioneiro”. A vida, então, passa a ser cercada por especialistas, *expertises* somáticos que criam um **molde para uma subjetividade do portador de doenças raras**.

Portanto, em virtude da amplitude das discussões realizadas nessa dissertação, as considerações finais precisam ser divididas em dois níveis. O primeiro é uma análise final do contexto maior, isto é, o decreto da *Orphan Drug Act*. A lei de incentivos ao desenvolvimento de medicamentos para doenças raras pode ser considerada um dispositivo que unifica as sete mil doenças raras. Diferentes entre si, tanto as doenças quanto seus portadores têm em comum o fato de serem elegíveis para a designação de órfã, amarradas pela lei, uma série de outros agentes ganham força, como as associações de pacientes, os laboratórios farmacêuticos, as empresas de biotecnologia. Dessa maneira, se torna possível o surgimento de uma “identidade” comum, um projeto de cidadania que coloca todas em condições de serem “adotadas” pelos laboratórios.

Nessa direção, fica evidente a estratégia de incluir para excluir, descrita por Agamben. A lei cria artificialmente um estado de exceção que exclui duplamente as doenças raras, e, uma vez destacadas da sociedade, elas têm permissão para existirem. A *Orphan Drug Act* legitima a condição de vida nua dos portadores de doenças raras, é uma vida sem condições de existência social, limitada a sua mera sobrevivência. E, justamente por isso, seriam merecedoras da assistência, ou adoção, por parte dos laboratórios. Um ponto importante é que estes laboratórios que adotam as doenças são os mesmos que as rejeitaram no passado e, sendo assim, percebe-se como este dispositivo cria um paradoxo no qual a vulnerabilidade da vida rara gera oportunidade em mercados caros.

Ao longo da dissertação, foi preciso delimitar o escopo de análise, dessa maneira, a escolha em analisar o discurso da Novartis ocorreu em virtude dessa particularidade atribuída aos laboratórios. Entre todos os agentes envolvidos por esse dispositivo, a indústria

farmacêutica possui um interesse comercial que se amplia e passa a ser incorporado no discurso institucional.

A Novartis é responsável por deslocar a orfandade atribuída ao medicamento para o paciente, pois, dessa forma, ela consegue englobar seus interesses comerciais em um discurso institucional que omite as suas estratégias de negócio. Utilizando um discurso pautado pelo humanitarismo, com forte apelo emotivo e direcionado ao seu consumidor, a Novartis procura se estabelecer como a grande pioneira das doenças raras. O seu posicionamento comunicacional não explora os produtos oferecidos pelo laboratório, mas cria um modelo de paciente.

O “paciente-órfão” tem a sua vulnerabilidade exposta pelo laboratório, a ausência de medicação para a sua doença é apenas mais um dos desafios enfrentados por este paciente. Ele é ilustrado como uma vida em estado de abandono e solidão, o exato oposto do “paciente-pioneiro”. Quando a Novartis produz conteúdo explorando doenças cujos medicamentos são produzidos por ela, a construção discursiva sobre este paciente é inteiramente diferente.

O paciente/consumidor da Novartis é a representação do sujeito neoliberal, é dócil, governável, responsável pela manutenção da sua saúde. O discurso produzido pelo laboratório cria um modelo de sucesso, um molde que deve ser vestido pelos portadores das doenças raras como um uniforme de super-herói, para, assim, conseguir vencer a sua própria condição médica, a sua vulnerabilidade.

Este “paciente-pioneiro” é o primeiro da sua linhagem, é um protótipo de um paciente que está na virtualidade. Na medida em que os limiares de saúde vão se modificando e novas doenças aparecem – principalmente por causa da causa da criação de sub-doença – este modelo corresponde ao que todo sujeito, ou melhor, todo paciente em potencial, deveria ser.

Cabe lembrar que essa análise teve como foco apenas o discurso do laboratório farmacêutico Novartis. O portador de doenças raras pode, e é representado de outras maneiras, com diferentes argumentos, em outros discursos, como por exemplo, o utilizado pela EURORDIS, principal grupo de apoio aos portadores de doenças raras. Da mesma forma que outros laboratórios, como a Roche e a Pfizer, constroem discursos diferentes sobre as doenças raras. Sendo assim, este trabalho não tem intenção de apresentar uma conclusão definitiva sobre as representações destes pacientes, no entanto, teve uma preocupação em construir um retrato analítico de como as estratégias biopolíticas, por meio dos dispositivos comunicacionais, promovem uma modalização de uma subjetividade valorizada e de sucesso.

Por fim, é válido ressaltar a importância da realização de pesquisas na interface de Comunicação e Saúde. A fragilidade da vulnerabilidade da vida e a força da sua potência são

fundamentais para as ações políticas, econômicas, públicas ou privadas. As doenças raras e os seus portadores representam o limite dessa vulnerabilidade e potência, é no extremo que esses elementos se destacam, e, portanto, é também na extremidade que é possível refletir, repensar e reagir para a construção de vidas mais dignas e menos nuas.

5. BIBLIOGRAFIA

AGAMBEN, Giorgio. **Homo sacer**: o poder soberano e a vida nua. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.

CALABRESI, Guido; BOBBITT, Philip. **Tragic choices**. New York: Norton, 1978.

CLARKE, Adele. et al. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**, v. 68, p.161-194, Apr. 2003.

COSTA, Rogério da. Sociedade de controle. **Revista São Paulo em perspectiva**. São Paulo, n. 1, Jan. 2004.

_____. Uma vida (nua) é como piscina (sem água)? **Revista Galáxia**. São Paulo, n. 22, p.171-183, Dez. 2011.

_____. A biopolítica nos estudos sobre pessoas com deficiência. In: SOUZA, Luiz Augusto. et al. **Diálogos (Bio)Políticos**: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Ministério da Saúde, 2014.

DELEUZE, Gilles. **Conversações**. São Paulo: Editora 34, 1992.

ESPOSITO, Roberto. **Bios**: Biopolítica e Filosofia. Lisboa: Edições 70, 2010.

EVALUATEPHARMA. **Orphan Drug Report**. 4 ed. Londres, 2017. 26 p. Disponível em: <<http://info.evaluategroup.com/rs/607-YGS-364/images/EPOD17.pdf>>.

FASSIN, Didier. **Humanitarian Reason**: A moral History of the Presents. Los Angeles: University of California Press, 2012.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. Petrópolis: Vozes, 1987.

_____. **A história da sexualidade**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

_____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **O poder psiquiátrico**. São Paulo: Martins Fontes. 2006.

_____. **O nascimento da biopolítica**: curso dado no Collège de France (1978-1979). Tradução Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **Microfísica do Poder**. Organização, introdução e revisão técnica de Roberto Machado. 27 ed. São Paulo: Graal, 2013.

_____. **A arqueologia do saber**. 8 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.

_____. **Gênese e estrutura da antropologia de Kant; e, A ordem do discurso**. São Paulo: Folha de São Paulo, 2015a. [Coleção Folha. Grandes nomes do pensamento; v.6].

_____. **Ditos e escritos**, volume IV: estratégias, poder-saber. 3 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015b.

FREIRE FILHO, João. A felicidade na era de sua reprodutibilidade científica: construindo “pessoas cronicamente felizes”. In: **Ser feliz hoje**: Reflexões sobre o imperativo da felicidade. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

GORZ, André. **O Imaterial**: Conhecimento, Valor e Capital. Tradução de Celso Azzan Júnior. 1 ed. São Paulo: Annablume, 2005.

HARDT, Michael. A sociedade mundial de controle. In: ALLIEZ, Eric. **Gilles Deleuze**: uma vida filosófica. São Paulo: Ed. 34, 2000.

HERNBERG-STÅHL, Elizabeth; RELJANOVIĆ, Miroslav. **Orphan drugs**: Understanding the rare disease market and its dynamics. Cambridge: Woodhead Publishing Limited, 2013.

KONTOGHIORGHE, Christina. et al. World health dilemmas: Orphan and rare diseases, orphan drugs and orphan patients. **World Journal of Methodology**, v. 4, n. 3, p. 163-188, Sep. 2014.

KOTLER, Philip; KELLER, Kevin. **Administração de Marketing**. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2006.

LAZZARATO, Maurizio. **As revoluções do capitalismo**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

LEMKE, Thomas. The Risks of Security: Liberalism, Biopolitics, Fear. In: **The Government of Life**: Foucault, Biopolitics, and Neoliberalism. Edição de Vanessa Lemm e Miguel Vatter. New York: Fordham University Press, 2014.

LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. Minha história de superação?: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface** (Botucatu. Online), v. 21, p. 153-163, Jan/Mar. 2017.

MAZZUCATO, Mariana. **O Estado empreendedor**: desmascarando o mito do setor público vs. Setor privado. São Paulo: Portfólio-Penguin, 2014.

MEEKINGS, Kiran. et al. Orphan drug development: an economically viable strategy for biopharma R&D. **Drug Discovery Today**, v. 17, Issues 13–14, Jul. 2012.

MILLER, Peter; ROSE, Nikolas. **Governando o presente**. São Paulo: Paulus, 2012.

NOVARTIS. **Novartis Annual Report**. Suíça, 2016, 274 p. Disponível em: <<https://www.novartis.com/sites/www.novartis.com/files/novartis-annual-report-2016-en.pdf>>.

NOVAS, Carlos. **Governing Risky Genes**. Thesis submitted for the degree of PhD. London: University of London, 2003.

_____. Genetic advocacy groups, science, and biovalue: Creating political economies of hope. In: ATKINSON, Paul (ed.). **New Genetics, New Identities**. New York: Routledge, 2006.

_____. Orphan Drugs, Patient Activism and Contemporary Healthcare. **Quaderni: Communication, Technologies, Pouvoir**, v. 68, p. 13–23. 2009.

PELBART, Peter Pål. A vida desnudada. In: GREINER, Christine; AMORIM, Claudia (orgs.). **Leituras da morte**. São Paulo: Annablume, 2007.

_____. **Vida capital**: ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2011.

PETRYNA, Adriana. **Life exposed**: Biological Citizens after Chernobyl. Princeton: Princeton University Press, 2002.

PRADO, José Luiz Aidar. **Convocações biopolíticas dos dispositivos comunicacionais**. São Paulo: EDUC (Editora da PUC/SP), 2013.

RABINOW, Paul. Artificiality and Enlightenment: from Sociobiology to Biosociality. In: **Essays on the Anthropology of Reason**. Princeton: Princeton University Press, 1996.

ROSE, Nikolas. **Inventando nossos selfs**: psicologia, poder e subjetividade. Petrópolis: Vozes, 2011.

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

_____. Governamentalidade, ‘Sociedade Liberal Avançada’ e Saúde: diálogos com Nikolas Rose (Parte 1). **Interface - comunicação, saúde, educação** (Unesp), v. 19, n. 54. Entrevista concedida a Sérgio Rezende Carvalho. 2015.

SIBILIA, Paula. **O show do eu**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SIBILIA, Paula; JORGE, Marianna. O que é ser saudável? Entre publicidades modernas e contemporâneas. **Galáxia**, n. 33, Dez. 2016. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/galaxia/article/view/25865/21218>>. Acesso em jan. 2017.

SILVA, Regina Célia dos Santos. **Medicamentos excepcionais no âmbito da assistência farmacêutica no Brasil**. 2000, 215 f. Dissertação (Mestrado em Ciências – Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2000.

SOUZA, Mônica. et al. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. **Ciência. Saúde coletiva**. v. 15; suppl 3, Nov. 2010.

VAZ, Paulo. As narrativas midiáticas sobre cuidados com a saúde e a construção da subjetividade contemporânea. **Logos**, v. 25, p. 85-95. Jul/Dez. 2006.

_____. Do normal ao consumidor: conceito de doença e medicamento na contemporaneidade. **Ágora** (PPGTP/UFRJ), v. 18, p. 51-68. Jan/Jun. 2015.

VAZ, Paulo; PORTUGAL, Daniel. A nova “boa-nova”: marketing de medicamentos e jornalismo científico nas páginas da revista brasileira *Veja*. **Comunicação, Mídia e Consumo**, ano 9, v. 9, n. 26. Nov, 2012.

WALDBY, Catherine. Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue. **Health**, v. 6, n. 3, p. 305-323. Jul, 2002.

Sites consultados

ALS ASSOCIATION. Putting your dollars to work. Disponível em: <<http://www.alsa.org/fight-als/ibc-progress.html>>. Acesso em ago. 2015.

APPADVICE. Disponível em: <<https://appadvice.com/app/my-acro-manager/1072318849>>. Acesso em mar. 2017.

DICIONÁRIO MÉDICO. Profilaxia. Disponível em: <<http://www.dicionariomedico.com/profilaxia.html>>. Acesso em fev. 2017.

DRUG DISCOVERY AND DEVELOPMENT. Orphans no longer. Disponível em: <<http://www.dddmag.com/articles/2014/01/orphans-no-longer>>. Acesso em mar. 2015.

EURORDIS. O nosso papel. Disponível em: <<http://www.eurordis.org/pt-pt/content/o-nosso-papel>>. Acesso em jun. 2015.

EURORDIS. What is a Rare Disease? Disponível em: <http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf>. Acesso em jul. 2016.

FACEBOOK. Disponível em: <<https://www.facebook.com/TvCareca/photos/a.1522504291384702.1073741828.1522145814753883/1645528539082276/?type=3&theater>>. Acesso em mar. 2017.

FARMACÊUTICO DIGITAL. O que é posologia? Disponível em: <<http://farmaceuticodigital.com/2012/09/o-que-e-posologia.html>>. Acesso em fev. 2017.

FIOCRUZ. Esclerose Tuberosa. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/esclerose-tuberosa.htm>>. Acesso em abr. 2017.

FOLHA DE S. PAULO. Procura por testes genéticos cresce após caso de Angelina Jolie. Disponível em: <<http://m.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2016/12/1842324-procura-por-testes-geneticos-cresce-apos-caso-de-angelina-jolie.shtml>>. Acesso em fev. 2017.

G1. Angelina Jolie faz cirurgia para retirar ovários por medo de câncer. Disponível em: <<http://g1.globo.com/pop-arte/cinema/noticia/2015/03/angelina-jolie-retira-ovarios-por-medo-de-cancer.html>>. Acesso em fev. 2017.

G1. Após quase 40 anos, China estuda abandonar política do filho único. Disponível em <<http://g1.globo.com/mundo/noticia/2015/07/apos-quase-40-anos-china-estuda-abandonar-politica-do-filho-unico.html>>. Acesso em set. 2015.

GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER. FAQs About Rare Diseases. Disponível em: <<https://rarediseases.info.nih.gov/about-gard/pages/31/frequently-asked-questions>>. Acesso em jul. 2016.

GENETICS HOME REFERENCE. Huntington Disease. Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/huntington-disease#statistics>>. Acesso em jul. 2016.

GLOBAL GENES. RARE Diseases: Facts and Statistics. Disponível em: <<https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/>>. Acesso em ago.2016.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS. Com receio de câncer, Angelina Jolie faz cirurgia para retirar os seios. Disponível em: <<http://www.hospitaldasclinicas.com.br/com-receio-de-cancer-angelina-jolie-faz-cirurgia-para-retirar-os-seios/>>. Acesso em fev. 2017.

IBM. Watson. Disponível em:<<https://www.ibm.com/watson/>>. Acesso em fev. 2017.

IBM. IBM Watson Health. Disponível em: <<https://www.ibm.com/watson/health/oncology-and-genomics/genomics/>>. Acesso em fev. 2017.

INDEPENDENT. Ciba-Geigy and Sandoz to merge into pounds 40bn giant. Disponível em: <<http://www.independent.co.uk/news/business/ciba-geigy-and-sandoz-to-merge-into-pounds-40bn-giant-1340926.html>>. Acesso em mar. 2017.

INTERFARMA (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa). Disponível em: <<http://www.interfarma.org.br/guia2015/site/guia/index.php?val=47&titulo=Doencasraras>>. Acesso em jul. 2016.

JC. Com destaque na mídia, Careca TV é hackeado por usuário do Recife. Disponível em: <<http://jc.ne10.uol.com.br/blogs/oviral/2016/03/28/com-destaque-na-midia-careca-tv-e-hackeado-por-usuario-do-recife/>>. Acesso em mar. 2017.

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. All Disorders. Disponível em: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/friedreichs_ataxia/detail_friedreichs_ataxia.htm>. Acesso em jul. 2016.

NOVARTIS. Disponível em <www.novartis.com>. Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS. Creative ways to help kids understand rare diseases. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/education-awareness/creative-ways-help-kids-understand-rare-diseases>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. #GetLoud. Disponível em: <<https://www.novartisoncology.com/stories/get-loud-rare-diseases>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. Novartis Company History. Disponível em: <<https://www.novartis.com/about-us/who-we-are/company-history>>. Acesso em nov. 2016.

NOVARTIS. Novartis drug Afinitor® significantly reduces seizures in Phase III study of patients with tuberous sclerosis complex. Disponível em: <<https://www.novartis.com/news/media-releases/novartis-drug-afinitorr-significantly-reduces-seizures-phase-iii-study-patient-0>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. Novartis drug Votubia® receives EU approval to treat refractory partial-onset seizures in patients with TSC. Disponível em: <<https://www.novartis.com/news/media-releases/novartis-drug-votubiar-receives-eu-approval-treat-refractory-partial-onset>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. Novartis marks Rare Disease Day with call for more research to understand and find treatments for rare diseases. Disponível em: <<https://www.novartis.com.eg/en/news/media-releases/novartis-marks-rare-disease-day-call-more-research-understand-and-find>>. Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS. Quest for rare disease treatments drives researchers. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/medicines/quest-rare-disease-treatments-drives-researchers>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. Rare disease – Focus on the patient, follow the Science. Disponível em: <<https://www.nibr.com/stories/discovery/rare-disease-focus-patient-follow-science>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. Rare diseases: more common than you think? Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/medicines/rare-diseases-more-common-you-think>>. Acesso em abr. 2017.

NOVARTIS. Why research into rare disease matters. Disponível em: <<https://www.novartis.com/stories/education-awareness/why-research-rare-diseases-matters>>. Acesso em mai. 2016.

NOVARTIS PHARMACEUTICALS. Disponível em: <<http://www.novartispharmaceuticals.com/en>>. Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Disponível em: <<https://www.novartisoncology.com>>. Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. About Novartis Oncology. Disponível em <<https://www.novartisoncology.com/about-novartis-oncology>>. Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Newly diagnosed patients. Disponível em:
<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/newly-diagnosed-patients>>.
Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Our Mission and Vision. Disponível em:
<<https://www.novartis oncology.com/about-novartis-oncology/our-mission-and-vision>>.
Acesso em mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Declaration. Disponível em
<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/patient-declaration>>. Acesso em
mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Organizations. Disponível em:
<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/patient-organizations>>. Acesso
em mar. 2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Patient Videos. Disponível em:
<<https://www.novartis oncology.com/patients-and-caregivers/patient-videos>>. Acesso em mar.
2017.

NOVARTIS ONCOLOGY. Stories. Disponível em:
<<https://www.novartis oncology.com/stories>>. Acesso em mar. 2017.

ORPHANET. About Rare Diseases. Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN>. Acesso em jul. 2016.

ORPHANET. Search for an orphan drug. Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Drugs_Search_Simple.php?lng=EN&LnkId=660&Typ=Pat&fdp=y&from=rightMenu>.
Acesso em nov. 2016.

PMLive. Infographic: Orphan Drug Market. Disponível em:
<http://www.pmlive.com/pharma_intelligence/infographic_orphan_drug_market_536218>.
Acesso em jul. 2016.

PMLive. Roche buys rare disease firm Trophos in € 470m deal. Disponível em:
<http://www.pmlive.com/pharma_news/roche_buys_rare_disease_firm_trophos_in_470m_deal_633230>.
Acesso em jul. 2016.

PORTAL EDUCAÇÃO. Miosites por corpos de inclusão. Disponível em:
<<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/educacao/miosites-por-corpos-de-inclusao/35080>>. Acesso em abr. 2017.

PROJECT MINE. Disponível em: <<https://www.projectmine.com/about/>>. Acesso em fev.
2017.

RARE DISEASE UK. What is a rare disease? Disponível em:
<<https://www.raredisease.org.uk/what-is-a-rare-disease/>>. Acesso em jul.2016.

RARE DISEASE REPORT. Helping Children Understand Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. Disponível em <<http://www.raredr.com/news/children-systemic-juvenile-idiopathic-arthritis>>. Acesso em abr. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Hemodiálise. Disponível em:
<<http://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em fev. 2017.

SUPERELA. 6 aplicativos para celulares & tablets que ajudam a gerenciar sua saúde. Disponível em: <<http://superela.com/2014/07/08/6-aplicativos-para-celular-tablets-que-ajudam-gerenciar-sua-saude/>>. Acesso em nov. 2016.

TED. Nina Tandon: Engenharia de tecidos pode significar medicina personalizada? Disponível em:
<https://www.ted.com/talks/nina_tandon_could_tissue_engineering_mean_personalized_medicine?language=pt-br#t-349128>. Acesso em mai. 2016.

THE JACKSON LABORATORY. Disponível em: <<https://www.jax.org/genetics-and-healthcare/personalized-medicine/what-is-personalized-medicine>>. Acesso em mai. 2016.

THE WALL STREET JOURNAL. Case of Kidneys: The Case for a Market for Organs. Disponível em:
<<http://www.wsj.com/articles/SB10001424052702304149404579322560004817176>>. Acesso em out. 2015.

THE WASHINGTON POST. A 23-year-old bodybuilder is being ravaged by ovarian cancer – and Instagramming it all. Disponível em: <https://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2016/12/21/a-23-year-old-bodybuilder-is-being-ravaged-by-ovarian-cancer-and-instagramming-it-all/?utm_term=.594754c89df7> Acesso em mar. 2017.

TIME. Here's how the ALS Ice Bucket Challenge actually started. Disponível em:
<<http://time.com/3136507/als-ice-bucket-challenge-started/>>. Acesso em jul. 2015.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/index.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Know your TSC Health Care Team. Disponível em:
<<http://www.tuberous-sclerosis.com/adult-patients/tuberous-sclerosis-management.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. TSC Central Mobile App. Disponível em:
<<http://www.tuberous-sclerosis.com/adult-patients/resources/tsc-central-app.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. TSC Patient Brochure. Disponível em <http://www.tuberous-sclerosis.com/assets/pdf/patient/AGM-1122411_TSC_Unbranded_Brochure.pdf>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Quick Guide to Tuberous Sclerosis Complex (TSC). Disponível em <<http://www.tuberous-sclerosis.com/assets/pdf/patient/understanding-tuberous-sclerosis-complex-and-noncancerous-tumor-growth.pdf>>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Top 5 Tips for Young Adults with TSC. Disponível em <http://www.tuberous-sclerosis.com/assets/pdf/patient/Top_5_Tips_for_Young_Adults_with_TSC.pdf>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX. Turbo & Scott. Disponível em: <<http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/ebook/ebook.jsp>>. Acesso em abr. 2017.

TUBEROUS SCLEROSIS ALLIANCE. What is TSC? Disponível em: <<http://www.tsalliance.org/about-tsc/what-is-tsc/>>. Acesso em abr. 2017.

U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Disponível em: <<http://www.fda.gov/RegulatoryInformation/Legislation/FederalFoodDrugandCosmeticAct/FDCA/SignificantAmendmentsstotheFDCA/OrphanDrugAct/default.htm>>. Acesso em mar. 2015.

U.S. FOOD & DRUG ADMINISTRATION (FDA). Search Orphan Drug Designations and Approvals. Disponível em: <<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/oopd/Detailed.cfm>>. Acesso em jul. 2016.

YOUTUBE. Approaching TSC Young Adulthood. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=1-xKbgKKj0c&t=1s>>. Acesso em abr. 2017.

YOUTUBE. ALS Ice Buck Challenge – Uncensored & Sexy? Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=h07OT8p8Oik>>. Acesso em fev. 2017.

YOUTUBE. Careca TV. Disponível em: <<https://www.youtube.com/channel/UCB10CGoy2ywaODqN3Aefe6Q>>. Acesso em mar. 2017.

YOUTUBE. Long Live Life: Connecting with the Novartis Mission. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=RbP7JUprCy0&t=39s&index=7&list=PL6YfpI0VEjhvtM8EGmPTd43YkFRzTgrV>>. Acesso em mar. 2017.

YOUTUBE. Married?! | Losing My Hair?! | The Fight: Ep. 3. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=4Uol9gcOZXc>>. Acesso em mar. 2017.

YOUTUBE. Novartis Mission. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=ggbnzRY9z8w>>. Acesso em mar. 2017.

YOUTUBE. *Playlist* Rare Disease. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/playlist?list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB>>.

Acesso em ago.2016.

YOUTUBE. Profiles of Strength: Julie & Charlie, Living with sIBM. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=QQ630g--7o0>>. Acesso em abr. 2017.

YOUTUBE. Pumpkin Patch & Surgery/Update | The Fight Ep. 4. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=YVNLnbPGUkY&t=417s>>. Acesso em mar. 2017.

YOUTUBE. Rare Disease. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=Yq0TQXCVT74&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=1>>. Acesso em nov. 2016.

YOUTUBE. TSC And Seizures: Did you know? Disponível em:

<https://www.youtube.com/watch?v=0W0Av3O_Vb8&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=19>. Acesso em abr. 2017.

YOUTUBE. TSC Talk: Did you know? Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=IYLcsYTZA5k&list=PL6YfpI0VEjhveaVGIHnto7jRBD3OKBipB&index=21>>. Acesso em abr. 2017.

YOUTUBE. Turbo & Scott: The Movie. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=sPIa5RUQAIQ>>. Acesso em abr. 2017.

YOUTUBE. Where have I been?!! | The Fight: Ep. 1. Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=abBigBWjnt4>>. Acesso em mar. 2017.

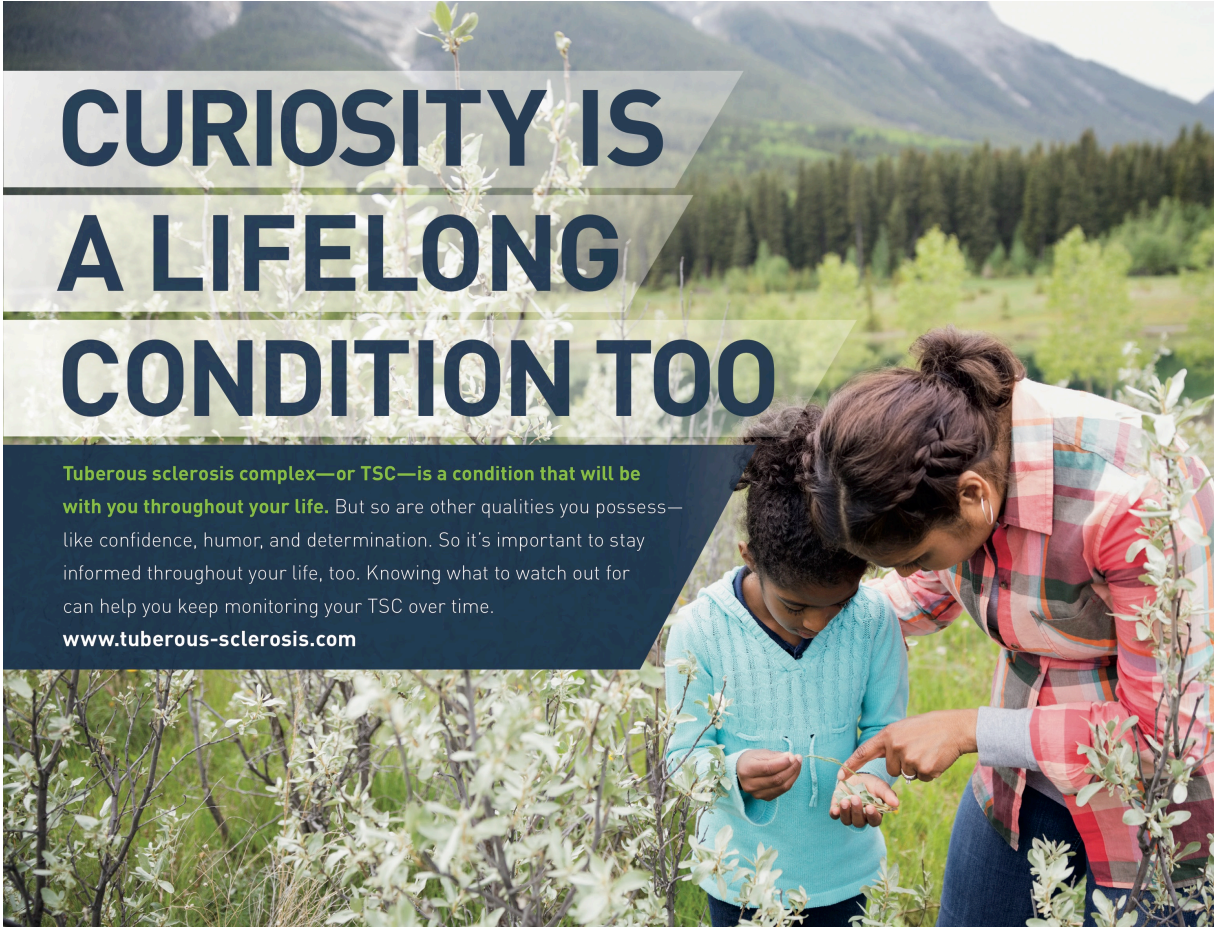
ANEXOS

ANEXO A – TSC Patient Brochure

CURIOSITY IS A LIFELONG CONDITION TOO

Tuberous sclerosis complex—or TSC—is a condition that will be with you throughout your life. But so are other qualities you possess—like confidence, humor, and determination. So it's important to stay informed throughout your life, too. Knowing what to watch out for can help you keep monitoring your TSC over time.

www.tuberous-sclerosis.com



LEARN MORE INSIDE:

- TSC ANGIOMYOLIPOMA
- TSC SUBEPENDYMAL GIANT CELL ASTROCYTOMA (SEGA)
- TSC LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSIS (LAM)
- TSC-RELATED SKIN LESIONS
- QUESTIONS FOR YOUR DOCTOR
- LOOKING AHEAD

STAY CURIOUS

EVEN WITH TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX

You are uniquely you—tuberous sclerosis complex (TSC) is just one part of that. But to take care of yourself and all the parts you are made of, you need to keep monitoring your TSC.



TSC is a genetic disease that can cause benign (non-cancer causing) tumors to form in many different parts of the body at different times in your life. These TSC-associated conditions can include tumors in the kidneys, brain, lungs, and skin.

People affected with TSC may have different signs of these conditions. So staying curious and learning key things to watch for can help you stay active and empowered in your care.

Read on to learn more about signs and symptoms of the different conditions associated with TSC. Then work with your doctor to keep monitoring your TSC. And keep being you.

www.tuberous-sclerosis.com

TSC
ANGIOMYOLIPOMA

TSC
SEGA

TSC
LAM

TSC-RELATED
SKIN LESIONS

QUESTIONS FOR
YOUR DOCTOR

STAY ENGAGED

AND KNOW WHAT TO WATCH FOR

Nobody knows your body like you do. But when something feels odd, do you always know what it means? Of course not. But for people living with TSC, this is especially important. When you notice signs or symptoms, you should alert your doctor right away.

Here are several things to keep in mind:

- > TSC symptoms may be very mild at first, or may not exist at all. For some people, it takes years before signs or symptoms of disease develop
- > It's important to know all the possible symptoms that can occur. But no one person has all signs and symptoms. TSC affects every person in a different way based on a number of factors
- > Many people with TSC may live long and productive lives. People with mild symptoms can often perform normal daily activities. Other people, with more moderate symptoms, may need some help. And those with more severe symptoms may require full-time assistance

Signs and symptoms of TSC can affect many ways the body works, including how well you breathe, how you feel, how your skin looks, how you think, your mood, and your behavior.



Knowing some of the main signs and symptoms of TSC and TSC-associated conditions can help you pay extra attention to any unusual changes you may feel in your body. Be sure to follow up on these changes with your doctor.

www.tuberous-sclerosis.com

TSC ANGIOMYOLIPOMA

TSC SEEA

TSC LAM

TSC-RELATED SKIN LESIONS

QUESTIONS FOR YOUR DOCTOR

BRAVERY IS A LIFELONG CONDITION TOO

Bravery can mean many different things. But understanding the risks and conditions associated with your TSC is one way you can stand strong in the face of your lifelong condition. www.tuberous-sclerosis.com



TSC ANGIOMYOLIPOMA

TSC SEEA

TSC LAM

TSC-RELATED SKIN LESIONS

QUESTIONS FOR YOUR DOCTOR

TSC ANGIOMYOLIPOMA

Angiomyolipoma is a benign growth made up of fatty tissue, blood vessels, and smooth-muscle cells. Angiomyolipoma associated with TSC can occur in the kidneys. The kidneys remove waste and excess fluid from the body. This helps to maintain a stable balance of body chemicals. The kidneys also produce hormones that affect the function of other organs.

As an angiomyolipoma grows, it can interfere with the kidneys' ability to work properly. This sometimes causes excessive bleeding or kidney failure.

STAY ALERT

Angiomyolipoma often occurs during adulthood, but it can develop at any time. That's why people with TSC must have their kidneys monitored routinely.

Here's what you can do:

- Schedule regular appointments for diagnostic imaging of your kidneys. You will need to do so at the time of diagnosis and then regularly thereafter
- Stay alert to the signs and symptoms of angiomyolipoma
- Be sure to talk with your doctor or nurse if you have any other questions about angiomyolipoma with TSC
- Call your doctor and care team right away if you notice blood in your urine or pain in your stomach or abdomen



SIGNS AND SYMPTOMS:

- > blood in the urine
- > pain in the stomach and/or abdomen

www.tuberous-sclerosis.com

80% of patients with TSC develop angiomyolipoma

TSC ANGIOMYOLIPOMA

TSC SEEA

TSC LAM

TSC-RELATED SKIN LESIONS

QUESTIONS FOR YOUR DOCTOR

TSC SUBPENDYMAL GIANT CELL ASTROCYTOMA (SEGA)

Subependymal giant cell astrocytoma (SEGA) is a type of brain tumor that can develop in TSC. SEGAs are not cancerous, but they may still be a danger to you as they grow and take up room in your brain.

SEGA tumors most often form in a part of the brain called the foramen of Monro. Here they may block the flow of fluid between the brain and spinal column. This blockage can increase the pressure in the brain, leading to a condition called hydrocephalus. Hydrocephalus, if left untreated, can potentially be life threatening.

SEGAs are different from subependymal nodules (SENs). SENs are small, noncancerous tumors. In some people, a SEN may grow large enough to become a SEGA. This depends on how large the tumor grows, as well as on specific other conditions being present.

SIGNS AND SYMPTOMS:

- › headaches and visual problems
- › increased seizure frequency
- › emotional and behavioral problems

www.tuberous-sclerosis.com

STAY ALERT

SEGAs usually develop during childhood or adolescence, but they can also occur in adulthood. Sometimes, SEGAs are not diagnosed until the tumor has caused symptoms. So keeping track of any changes in your body is important.

Here's what you can do:

- ✓ Make sure to get regular vision tests and speak with your doctor about SEGA
- ☰ Make a note of headaches and/or seizures to discern if there is a pattern
- ✚ Tell your doctor right away if you experience any new symptoms or changes in your current symptoms
- 📅 Schedule regular brain scans as recommended by your doctor



80% Approximately 80% of people with TSC have brain involvement, and up to 15% develop SEGA

TSC LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSIS (LAM)

Lymphangioleiomyomatosis (LAM) results in progressive destruction of healthy lung tissue caused by cyst formation and abnormal growth of smooth-muscle cells not usually found in the lungs. The disease causes difficulty breathing and sometimes results in the need to use oxygen from a tank. LAM is more commonly seen in women, but can occur in men as well.

SIGNS AND SYMPTOMS:

- › shortness of breath
- › cough
- › collapsed lung
- › chest pain
- › fatigue

www.tuberous-sclerosis.com

STAY ALERT

LAM does not usually appear on an x-ray. In fact, because it can only be imaged with a high-resolution computed tomography (HRCT) scan of the chest, and often the abdominal area, many people may go undiagnosed for years. Symptoms are similar to those of asthma, bronchitis, or emphysema, which can delay an accurate diagnosis. So keeping track of any changes in your body is important.

Here's what you can do:

- ✓ Make sure to get your lungs examined regularly and speak with your doctor about LAM
- ☰ Make a note of breathing problems to discern if there is a pattern
- ✚ Tell your doctor right away if you experience shortness of breath, chest pain, cough, and/or fatigue



40% As many as 40% of women with TSC may also be affected with LAM

TSC-RELATED SKIN LESIONS

A skin lesion is a superficial growth or patch of skin that appears differently from the rest of the skin. Some people have TSC-associated skin changes that can barely be seen. Others may have growths on the skin that cause pain or bleed easily. In addition, tumors on the skin tend to occur in places that are often seen as important, such as the face.

These lesions can be found in people of all ages, and are present in most TSC cases. A physical exam can help detect these lesions.

SIGNS AND SYMPTOMS:

- › light-colored spots
- › growths or bumps on the skin, including on the scalp, face, and trunk
- › growths around the fingernails and toenails
- › growths in the mouth, including the gums and tongue, as well as pits in the teeth

www.tuberous-sclerosis.com

STAY ALERT

Some TSC skin lesions may appear at birth. Others develop later in childhood or even in adulthood. But most people with TSC eventually have at least one skin lesion. So keeping track of any changes in your skin is important.

Here's what you can do:

- ✓ Make sure to get your skin examined on a regular basis and speak with your doctor about lesions
- ☰ Make a note of skin changes to see if a pattern emerges
- ✚ Tell your doctor right away if you find patches, bumps, or discolored marks



90% More than 90% of TSC patients of all ages may experience skin lesions

TSC-SEGA

TSC-LAM

TSC-RELATED SKIN LESIONS

QUESTION FOR

TSC-LAM

TSC-RELATED SKIN LESIONS

QUESTION FOR

TSC-RELATED SKIN LESIONS

QUESTION FOR

QUESTIONS FOR YOUR DOCTOR

Part of staying curious and involved in your care is having open, honest conversations with your doctor. So in addition to learning all that you can about possible signs and symptoms of TSC, keep asking questions and keep the dialogue going:

- › **Work together with your doctor to develop an ongoing treatment and monitoring strategy**
- › **Don't be afraid to take the lead in the conversation**
- › **Define your preferred communication style with your doctor**
- › **Be able to state your treatment goals**
- › **Bring a caregiver with you to your appointments to take notes**

To stay connected with your care team, and learn all that you can about TSC, ask the following questions:

- › **What might I expect during the course of this disease?**
- › **What can I do to manage this condition?**
- › **Is there more I can do to make sure I catch signs and symptoms early?**
- › **What more should I know about TSC-associated angiomyolipoma/SEGA/LAM/skin lesions?**

REMEMBER, REGULAR SCREENING AND MONITORING IS KEY.

Being an active participant is part of living well with a lifelong condition. And your doctor will appreciate you being passionate about and involved in learning and looking ahead.



www.tuberous-sclerosis.com

PHOTO: GETTY IMAGES

LOOKING AHEAD

TO YOUR LIFELONG COMMITMENT

You don't have to focus completely on your TSC every day. You just have to live life to the fullest, while keeping an eye on any new developments.

Monitoring your TSC can help you recognize any new conditions that may occur. So watch for symptoms, write them down, and bring them to your care team. Working together to develop a plan of action will help manage these conditions and help you get the care you deserve when you need it.

At Novartis, we want to help you monitor your TSC over time, so you can keep being you.

www.tuberous-sclerosis.com

**IMAGINATION IS
A LIFELONG
CONDITION TOO**



For more information, visit www.tuberous-sclerosis.com



Novartis Pharmaceuticals Corporation
East Hanover, New Jersey 07936-1080

© 2015 Novartis

Printed in USA

8/15

AGM-1122411

Printed on Recycled Paper

ANEXO B – *Patient Declaration*



Published on Novartis Oncology (<https://www.novartisoncology.com>)

[Home](#) > [Printer-friendly_PDE](#) > Patient Declaration

Patient Declaration

The Novartis Patient Declaration - What Patients Can Expect



Introduction

We are inspired by patients.

This inspiration motivates us to revolutionize the research, development and manufacturing of innovative, high-quality medicines that help people live longer, with a better quality of life, giving more time to do the things that matter to them.

To do our best for patients, we do not accept the status quo. We work to enable patient access worldwide so that patients and society can benefit as quickly as possible.

The depth and strength of our pipeline enables us to change the practice of medicine and to bring more breakthroughs with real benefits to patients and society. Our broad portfolio of products helps us to expand overall access to medicines, both through targeted patient access programs and widespread availability of affordable, high-quality generics and biosimilars.

We partner with people and organizations around the world because, by working together, we can make a greater difference.

We continually challenge ourselves to the highest standards of compliance, integrity and performance in all that we do to ensure a sustainable future of innovation for patients, society and Novartis.

As patients are our focus, it is important that they know what to expect from Novartis and that we are very clear about our commitment to patients and our role and responsibilities in key areas of interest, including:

- Access to Our Innovative Medicines
- Patient Safety
- Respecting the Patient Perspective
- Data Transparency and Data Integrity
- Clinical Trial Input

Accordion:

Access to Our Innovative Medicines

Novartis conducts one of the world's largest clinical trial programs covering many disease areas.

We commit to registering our new treatments in every country that has participated in the clinical trials and to making the treatments commercially available wherever feasible.

Where a medicine is not commercially available, we will provide it (as permitted by local legislation) to those patients who participated in the clinical trial to ensure their treatment is not interrupted. In these cases, Novartis works closely with the trial investigators, and in the

context of existing local legal and regulatory frameworks, to extend access to the study treatment.

We will actively demonstrate to physicians, governments and payers the value our products bring to patients and do our best to ensure that patients in need can access our products as soon as possible. We will work together with local governments and payers to find local solutions to get the right treatment to the right patient at the right time as quickly as possible.

We offer a variety of patient access solutions depending on need and where permitted by law and the country regulatory authorities, including:

- Early Access Programs – enables a treatment to be available to patients before it is approved for use on the market and officially launched
- Expanded Access Programs – enables a treatment under investigation to be available to patients for treatment outside of an ongoing clinical trial
- Compassionate Use Programs – enables a treatment to be available to patients who have no treatment options, either because the current available therapies do not work for them or they have exhausted all of their options, and cannot enter a clinical trial

We have assistance available to patients in countries such as the United States and Canada which include helping with co-payments.

When necessary, we offer donation programs and work with payers on access programs that reflect the specific needs and the economic status of the countries.

We will price our products to support investment in continued research of future breakthrough patient therapies and the value they offer to society and patients.

Patient Safety

Novartis is committed to making quality products that are safe and effective to meet patient needs and demands.

We will report adverse events to authorities in compliance with legislation.

Novartis is also committed to taking action against counterfeits and sub-standard medicines to ensure patients receive the right treatment they need.

Respecting the Patient Perspective

We will listen to the important information patients and patient communities share with us on what it is like to live with their condition.

We believe in the active participation of patients and active citizens to improve health care services and outcomes for patients. We respect the independence and integrity of patient organizations. We partner with patient organizations around the world in compliance with local laws and regulations on projects of mutual interest and benefit including disease awareness and education, better understanding the patient journey specific to each disease area, and activity in social media. We support patient activity through social media channels.

We support ongoing patient advisory boards and roundtables in various disease areas where patient group representatives from around the world meet to discuss actions and outcomes of areas of importance to them.

We commit to ensuring that our products are packaged in a patient-friendly, easy-to-understand-and-use format and, where permitted by law, patient-friendly labelling to recognize the needs of patients to better understand their treatments including dose, potential side effects, instructions on usage, etc.

Data Transparency & Data Integrity for Innovative Medicines

We recognize that patients need to trust products from Novartis and may want to access information on their own regarding these products.

In 2005, Novartis began the process of voluntarily disclosing summaries of Clinical Study Reports (CSRs) of its innovative medicines, while protecting patient privacy, on its own website (<http://www.novctrd.com> ^[1]).

Novartis is committed to posting results of all interventional studies in patients and to providing full access to all blinded data from clinical trials upon request from academics and

clinicians and after review by independent external experts.

In addition, the company will continue to publish detailed summary reports of clinical trial results of innovative medicines, both positive and negative, including trial design, key efficacy and safety data, and patient-friendly, easy-to-understand summaries.

Data Integrity

Clinical research conducted by independent investigators, with its focus on unmet medical needs, is an important part of drug discovery and development.

In July 2014, Novartis announced new global guidelines for Investigator Initiated Trials (IITs). The new guidelines reinforce our support for clinical research adhering to the principles of ethics, governance and transparency. The guidelines are clear that interactions between Novartis and scientific investigators are to be restricted to scientific issues only and that any financial support is for purely scientific activities without commercial involvement. With these guidelines patients can have confidence in the data generated by these studies.

Clinical Trial Input

Novartis recognizes that patient knowledge and experience with their disease is valuable in the design of clinical trial protocols and outcomes. We are committed to inviting patient input early on regarding our clinical protocols design and desired outcomes as well as improving the way we share information with patients along the clinical trial process so that the patient perspective is truly represented in our clinical development programs.

Teaser:

The Novartis Declaration for Patients - What Patients Can Expect

Source URL: <https://www.novartisoncology.com/patients-and-caregivers/patient-declaration>

Links

[1] <http://www.novctrd.com>

ANEXO C – Top 5 Tips for Young Adults With TSC



Top 5 Tips for Young Adults with TSC



TIP 1:

Be educated about manifestations – both physical and emotional.

Symptoms and manifestations of TSC usually change with age. For example, someone with TSC may have been born with cardiac rhabdomyomas and experienced infantile seizures and subependymal giant cell astrocytomas (SEGAs) during childhood.¹ Other manifestations tend to surface with age such as renal angiomyolipomas, which typically occur between the ages of 15 and 30, with prevalence increasing with age, and lung disease which also manifests in some adults with TSC. Doctors will help create and implement a management plan if a new manifestation surfaces.²

In addition to physical symptoms associated with TSC, there are also certain psychological, emotional, social, and practical aspects typically associated with TSC and being informed about them might help manage these elements of living with the disorder. For example, many people with TSC may develop mood disorders. In a postal survey of children and adults with TSC, 45% reported symptoms of anxiety and 29% reported symptoms of depressed mood.³

Caregivers: “What are some signs of depression to watch for?”

Signs of depression differ from person to person, but in general may include, but are not limited to⁴:

- Feeling sad, down, hopeless, irritable, restless or helpless
- Losing interest in activities that were once source of pleasure
- Sleeping poorly or oversleeping
- Changes in appetite, or losing or gaining weight unintentionally
- Feeling fatigued or having decreased energy
- Having trouble thinking, concentrating or making decisions
- Suicidal thoughts

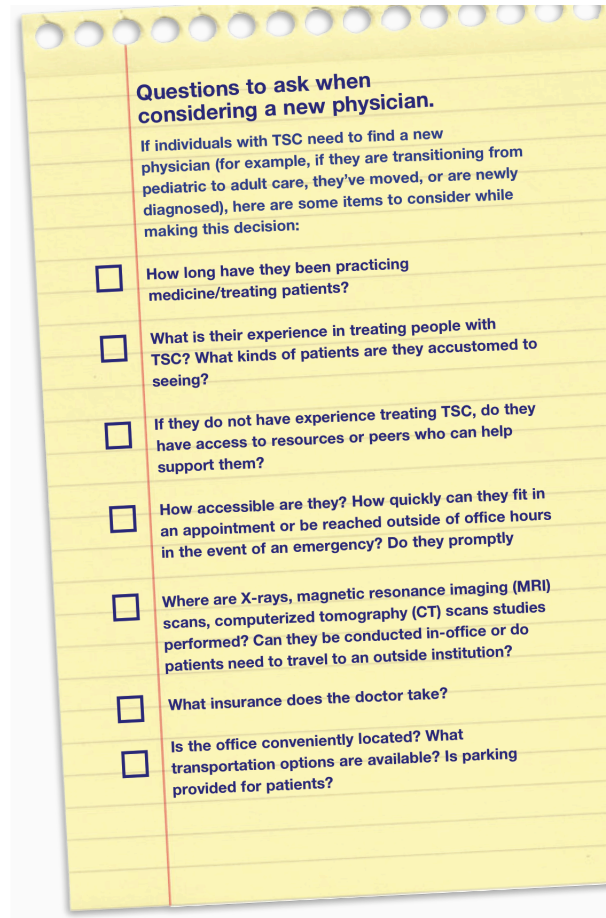
If there is a concern that a relative, individual or friend is suffering from depression (for example if you notice a change in this person's usual mood or feelings over a few weeks), it is important to talk to him or her, although he or she may feel ashamed or defensive. The topic should be broached in an open and nonaccusatory manner, and caregivers should express their willingness to help in any way possible, such as offering to help identify a mental health professional. It is important to note that mental health professionals should be considered part of the multidisciplinary TSC health care team (and not only approached when there are signs of depression).³

TIP 2:

Assemble a multidisciplinary health care team.

Because TSC affects many parts of the body, individuals with the disorder will see many physicians who specialize in different manifestations. Specialists treating people with TSC include neurologists, dermatologists, nephrologists, urologists, pulmonologists, ophthalmologists, cardiologists, geneticists, pediatricians, internal medicine specialists, psychiatrists and psychologists. TSC management typically has the greatest success when a collaborative approach is taken by healthcare teams, with specialists connecting regularly to coordinate their patients' care.⁵

Medical teams, including mental health professionals, are available not only to help keep patients healthy but also to support them in coping with any fear, anxiety or stress. Even if the individual is not feeling emotionally distressed at the time, engaging their team is an important part of their care.³



TIP 3:

Understand and track the care regimen.

Individuals with TSC who work with their healthcare team, including physician specialists, nurses, pharmacists and mental health professionals, will be able to better understand the objective of each medical appointment, procedure and option available.

People with TSC typically work with their doctors to track their medical history information carefully. It might be helpful to physicians to communicate openly about current and past management strategies and future care goals. This information will also be pertinent to new physicians.³

There's an app for that!

With the emergence of the Internet and mobile health applications, there are many different types of digital tools available to help monitor and track medical history, appointments, medications and symptoms. There are also apps available that will help:

- Set reminder alerts to go to medical appointments, take medication or pick up a prescription
- Check symptoms
- View digital imagery results (like MRIs or X-rays)
- Store health data while traveling or for other uses

TIP 4:

Build a support network - look to family, friends or others with TSC for emotional support.

Building relationships can serve as an important support network. A parent, sibling or caregiver can provide comfort as a trusted source and even if friends or coworkers don't know the full history with TSC, they can offer companionship. Talking to others with TSC, especially for newly diagnosed young adult patients, can also be helpful because it not only assures that they are not isolated in living with this chronic disease, but it can often lead to practical guidance about how to live with TSC on a daily basis. People with TSC can meet each other through online communities, social networking or local support groups.³

Many people living with TSC describe their involvement with a local TSC group as being a special part of their everyday life, helping develop a sense of community. Spreading awareness and education about TSC, while surrounded by people going through many of the same experiences, can contribute to a feeling of camaraderie and sense of self-empowerment. In addition, participating in the online TSC conversations, via discussion boards or social media vehicles, can be a great way to find support and connect with others living with the disorder. In the US, more information regarding local support groups and online resources can be found on the [TS Alliance's website](#).

Caregivers: "When a teenager with TSC is approaching adulthood and will soon need to transition from pediatric care, what ways are there to support them to make sure they continue to receive proper medical care?"

As teenagers transition from pediatric to adult care, it is important to make sure that he or she will continue to receive comprehensive care²:

- TSC specialists are typically professionally equipped to treat all disease manifestations. If a TSC specialist is not available, then subspecialists, physicians that specialize in the organ/body system associated with the TSC manifestation can be consulted.^{1,5}
- Specialists should collaborate about teens' care and proactively recommend other specialists, as needed, to ensure all-inclusive care.
- When individuals transition to caring for themselves, there can sometimes be disruptions in care for a variety of reasons⁶ – perhaps the teenager was accustomed to having constant parental supervision and was not fully aware of all aspects of self-care, or the adult TSC specialists have not communicated with the pediatric specialist.

If there is ever a concern that someone with TSC is not fully prepared to handle his or her own care, engaging extra advice from a professional caregiver can be helpful.

TIP 5:

Keep an open dialogue.

their life, such as requiring extra flexibility and understanding to accommodate medical appointments. People with TSC shouldn't be afraid to tell others that it is hard to share information about their journey with TSC, and it is okay to tell them it would be appreciated if they kept it to themselves as they will tell others in time. Telling someone about a sensitive issue can be difficult, but others will likely react compassionately. It may also be helpful to explicitly tell others what is needed from them to feel supported. Keeping an open dialogue with the healthcare team is also an important part of the TSC management approach for TSC patients. For example, this is especially important to consider as people with TSC transition from pediatric to adult care and new specialists who are not as familiar with treatment histories are engaged on the medical team.⁵

For adults who are newly diagnosed with TSC, initiating open discussions can be particularly helpful, since these individuals often have many questions and might be experiencing a range of emotions. Since TSC affects everyone differently, having personal and specific conversations about symptoms with healthcare professionals might help newly diagnosed patients embark on an effective management plan more quickly. Additionally, initiating open conversations with a support group or mental health professional about feelings related to a new TSC diagnosis might also help someone cope with the emotional elements of this news more effectively.⁶

Your employer is also someone you may consider discussing your TSC diagnosis with to ensure that he or she is aware of your condition and that you are afforded your rights. When you are applying for a job, make sure you are familiar with your legal employment rights. Educate yourself on whether your employer is legally required to accommodate your schedule based around your medical appointments, procedures and other health-related needs. Also, make sure you know if you are required to reveal you have TSC pre-employment or at any time during your employment.

Additionally, understanding your health plan is essential when choosing a job and managing your finances. When speaking with a prospective or current employer, it might be helpful to ask if they offer a major medical plan or managed care plan, what the co-payment is for the plan or if it changes annually.

It is natural for those with TSC to shy away from discussing details about having TSC, but letting others (significant others, friends, coworkers) know can be important as the disease affects various aspects of

To disclose or not to disclose – what questions to ask before deciding to tell a friend, co-worker or acquaintance about having TSC.

Telling someone about TSC is a personal decision. Here are some questions you can ask yourself:

- Why do I want the person to know?
- What do I want this person to understand about TSC?
- Is it more important to me to explain what TSC is and what symptoms it causes, or to explain my own experience with TSC?
- What is the best way to deliver the information?
- What kind of response am I expecting?
- What do I think this person will do with the information I'll be sharing, and do I feel comfortable about it?

REFERENCES:

1. Crino, P, Nathanson, KL, Henske, EP. et al. The Tuberous Sclerosis Complex. *N Engl J Med.* 2006; 355(13): 1345-56.
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Tuberous Sclerosis Fact Sheet. Available at http://www.ninds.nih.gov/disorders/tuberous_sclerosis/detail_tuberous_sclerosis.htm. Accessed March 2016.
3. Prather, P, de Vries, PJ. Behavioral and Cognitive Aspects of Tuberous Sclerosis Complex. *J Child Neurol.* 2004;19(9):666-674.
4. National Institute of Mental Health. Signs of Depression. Available at <http://www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/men-anddepression/signs-and-symptoms-of-depression/index.shtml>. Accessed March 2016.
5. Leung, AK, Robson, WL. Tuberous Sclerosis Complex: A review. *J Pediatr Health Care.* 2007;21(2): 108-114.
6. de Vries, P, Humphrey, A, Prather, P, Bolton, P, Hunt, A. Consensus clinical guidelines for the assessment of cognitive and behavioural problems in Tuberous Sclerosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2005; 14:183-190.



ANEXO D – Quick Guide to Tuberos Sclerosis Complex (TSC)

UNDERSTANDING

Tuberos Sclerosis Complex and Noncancerous Tumor Growth

Tuberos sclerosis complex (TSC) is a rare genetic disease with a range of manifestations, some of which may result in serious, potentially life-threatening consequences.

Abnormal Cell Function in TSC

TSC is caused by defects, or mutations, on either gene; TSC1 or TSC2. These genes form proteins that help control mammalian target of rapamycin (mTOR), a protein that causes cells to grow. In patients with TSC, these proteins are not made and therefore unable to regulate mTOR—meaning mTOR is on "GO." The body's inability to control mTOR means cells can continue to grow too much and form noncancerous tumors throughout the body. **For patients with TSC, this is a genetic process that may happen throughout life.**



TSC Manifestations and Associated Risks

TSC may be progressive. The disease may cause tumors to grow in vital organs. **With mTOR on "GO," this may cause a lifelong progression of tumor growth throughout the body.** Patients with TSC could develop one or more of these manifestations at any time.

Subependymal giant cell astrocytomas (SEGAs) occur in up to **20%** of TSC patients. Other **BRAIN LESIONS** include cortical tubers and subependymal nodules (SENs)

- SENs may grow into SEGAs
- SEGAs may lead to hydrocephalus, increased intracranial pressure, and even death

Up to **80%** develop **KIDNEY TUMORS**, or renal angiomyolipomas

- Increase in frequency and number with age
- May lead to hemorrhage and renal failure
- Renal disease is a leading cause of death in patients with TSC

90% of patients with TSC develop **SKIN LESIONS** including:

- Facial angiofibromas
- Ash leaf spots
- Shagreen patch (most common on the back)
- Poliosis of the scalp, hair, and/or eyelids
- "Confetti" lesions

70% of adult patients with TSC develop **GINGIVAL FIBROMAS** which are growths in the gums. Also, pits in the enamel of permanent teeth are commonly present in patients with TSC

Approximately **50%** of patients with TSC develop **HEART TUMORS** from birth








Lymphangioliomyomatosis (LAM) is a rare **LUNG DISEASE** that occurs in **30%-40%** of adult female patients with TSC

- Can lead to difficulty breathing, lung collapse, and/or respiratory failure

20% of patients with TSC develop **FINGERNAIL** and **TOENAIL TUMORS**

The Importance of Monitoring Your TSC

Many TSC manifestations can be life threatening and appropriate care and management is necessary to understand the bigger picture of your disease. Monitoring TSC requires the coordination of care between several different types of doctors from child to adulthood. The 2012 International Tuberos Sclerosis Complex Consensus Group developed guidelines that include information for patients already diagnosed with TSC.

 BRAIN	<ul style="list-style-type: none"> • Receive magnetic resonance imaging (MRI) of the brain every 1-3 years • Patients younger than 25 years old should routinely monitor for new SEGAs
 KIDNEY	<ul style="list-style-type: none"> • Receive MRI of the abdomen every 1-3 years • Assess renal function and blood pressure annually
 LUNG	<ul style="list-style-type: none"> • Assess LAM symptoms, including shortness of breath, at every clinic visit • Get a high-resolution computed tomography every 5-10 years
 HEART	<ul style="list-style-type: none"> • For pediatric patients, get an echocardiogram every 1-3 years until regression of cardiac rhabdomyomas is documented
 SKIN	<ul style="list-style-type: none"> • Receive a detailed dermatological exam annually
 EYE	<ul style="list-style-type: none"> • Receive an annual ophthalmologic evaluation, especially with previously identified lesions or vision symptoms
 TEETH	<ul style="list-style-type: none"> • Receive a clinical dental exam including panoramic radiographs every 6 months

TSC may be progressive, so stay proactive—talk to your doctor about setting up regular visits and ask about different specialty doctors you should consider seeing. Monitoring your TSC and its manifestations can give you a bigger picture and ownership of your health.

Get the Free TSC Central App!

A Mobile App for Managing and Monitoring TSC

Track appointments, symptoms, test results, and more.



The monitoring guidelines information is intended for educational purposes only. It is not intended as a substitute for speaking with your healthcare providers.

Glossary

Angiomyolipoma Tumor-like lesion made up of blood vessels, smooth muscle, and tissue that stores fat—one of the most common kidney symptoms of TSC.

Cortical Tubers Common in TSC, these brain lesions lack normal laminated architecture.

Genetics The branch of biology that focuses on genes and heredity.

Lymphangioleiomyomatosis (LAM) A condition occurring primarily in premenopausal women in which normal lung tissue is replaced by numerous cysts and muscle cells in lung tissue.

Mutation A permanent change in DNA or RNA.

Subependymal Giant Cell Astrocytoma (SEGA) A noncancerous tumor found in the brain, located in a specific area called the Foramen of Monro, that can lead to hydrocephalus, increased pressure inside the skull, and, potentially, death.

Subependymal Nodule (SEN) Lesion appearing inside the skull that is tumor-like and that may become a SEGA.

References: 1. National Institutes of Health, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS tuberous sclerosis fact sheet, http://www.ninds.nih.gov/disorders/tuberous_sclerosis/detail_tuberous_sclerosis.htm. Accessed January 17, 2014. 2. Huang J, Dibble C, Matsuzaki M, et al. The TSC1-TSC2 complex is required for proper activation of mTOR complex 2. *Mol Cell Biol*. 2008;28(12):4104-4015. 3. Curatolo P, Bombardieri R, Jozwiak S. Tuberous sclerosis. *Lancet*. 2008;372(9639):657-668. 4. Crino PB, Nathanson KL, Henske EP. The tuberous sclerosis complex. *N Engl J Med*. 2006;355(13):1345-1356. 5. Adriaenssens ME, Schaefer-Poeschl CM, Sijnen T, et al. Prevalence of subependymal giant cell tumors in patients with tuberous sclerosis and a review of the literature. *Eur J Neurol*. 2009;18(6):691-696. 6. Roach ES, Sparagana SP. Diagnosis of tuberous sclerosis complex. *J Child Neurol*. 2004;19(9):643-649. 7. Nelson CP, Sarda MG. Contemporary diagnosis and management of renal angiomyolipoma. *J Urol*. 2002;168(4):1315-1325. 8. Neumann HP, Schwarzkopf G, Henske EP. Renal angiomyolipomas, cysts, and cancer in tuberous sclerosis complex. *Semin Pediatr Neurol*. 1998;5(4):269-275. 9. Franz DN, Thomas C, Kao A, et al. Tuberous sclerosis. *Medscape*. <http://emedicine.medscape.com/article/1177711-overview>. Accessed January 21, 2014. 10. Johnson SR, Cordier JF, Lazor R, et al. European Respiratory Society guidelines for the diagnosis and management of lymphangioleiomyomatosis. *Eur Respir J*. 2010;35(1):14-26. 11. McCormack FX. Lymphangioleiomyomatosis: a clinical update. *Chest*. 2008;133(2):507-516. 12. Johnson SR. Lymphangioleiomyomatosis. *Eur Respir J*. 2006;27(5):1056-1065. 13. Krueger DA, Northrup H. Tuberous sclerosis complex surveillance and management: recommendations of the 2012 International Tuberos Sclerosis Complex Consensus Conference. *Pediatr Neurol*. 2013;49(4):255-265. 14. Facing TSC website. Glossary. <http://www.tuberous-sclerosis.com/patient/adults/resources.jsp>. Accessed January 21, 2014.

Apple and the Apple logo are trademarks of Apple Inc., registered in the U.S. and other countries. App Store is a service mark of Apple Inc. Google Play is a trademark of Google Inc.



For more information about TSC, visit www.tuberous-sclerosis.com

Novartis Pharmaceuticals Corporation
East Hanover, New Jersey 07936-1080

© 2014 Novartis Printed in USA 3/14 AGM-1080212

2 of 2

