

Em busca de consensos na diversidade

» PAULO PAIVA

Professor associado da Fundação Dom Cabral. Foi ministro do Trabalho e do Planejamento e Orçamento

Por todos os eventos que aconteceram nas primeiras décadas deste século, o futuro está carregado de incertezas. Crises e angústias quase sempre levam governantes e executivos a olharem para o curto prazo. Ao contrário, a Fundação Dom Cabral, por intermédio da Iniciativa Imagine Brasil, está conclamando e mobilizando lideranças de diversos segmentos da sociedade brasileira para enxergar o futuro além dos desafios de curto prazo.

Imagine Brasil é um movimento, certamente político, pois diz respeito a ações coletivas, contudo, jamais partidário porque visa a identificar convergências por meio de diálogos entre diferentes, procurando criar uma energia coletiva positiva para a construção de uma nação que encontre a prosperidade na coexistência do crescimento econômico com a sustentabilidade ambiental e a inclusão social; que encontre sua prosperidade na convivência participativa de sua ampla diversidade. Por sua formação, o Brasil é grande e diverso.

A Iniciativa Imagine Brasil estabelece três compromissos como princípios fundamentais: com a democracia e a ordem constitucional, com a sustentabilidade ambiental e a construção de uma economia verde, e com a inclusão social, como necessidade fundamental para a dignidade dos brasileiros.

Esse movimento segue um simples método clássico na teoria da administração, desde os tempos de Herbert Simon, que estabelece como fator a estimular mudanças o ato entre as aspirações de uma organização ou pessoa e seu atual desempenho.

Assim, de um lado, a Iniciativa perquirir de lideranças de diferentes segmentos — educadores, ambientalistas, empresários, profissionais de defesa, lideranças sociais, indígenas, esportistas, jornalistas, executivos, economistas e produtores culturais — suas aspirações para o futuro do país para, daí, identificar os aspectos convergentes que poderiam contribuir para um sonho aparentemente comum de futuro.

De outro lado, Imagine Brasil está analisando o desempenho, e simultaneamente elaborando e coletando propostas já apresentadas em outras instituições, para a busca da prosperidade em eixos centrais nos campos da sustentabilidade, da inclusão social, da produtividade e do desempenho das políticas públicas.

Como um movimento, Imagine Brasil não se encerra na elaboração de um relatório final com diagnósticos e propostas. Além de procurar entender por que o Brasil não avança em questões fundamentais para seu desenvolvimento, a Iniciativa da FDC vai além, estimulando as lideranças do setor



privado, do terceiro setor e do setor público a agirem também com vistas a iniciar mudanças que dependam de seus comportamentos, de suas atividades e de suas ações, no âmbito de suas competências. Imaginar, avaliar e agir. Há muito que pode ser feito já no caminho da prosperidade.

O Brasil tem enormes possibilidades para garantir o bem-estar de seu povo; riquezas naturais que permitem desenvolver a economia em contexto de saldo negativo na emissão de carbono; produção agropecuária para abastecer o mundo e, combinada com estímulo à pequena agricultura, aplacar a fome doméstica; inclusão produtiva e social de sua população, sem se esquecer de ninguém; e o uso inteligente dos benefícios da revolução digital. A prosperidade do Brasil está em nossas mãos; não podemos perdê-la por omissão.

Como nos ensinou, há 100 anos, o filósofo francês Henri Bergson, o futuro não é o que vai acontecer, mas aquele que viermos a construir. O principal desafio para a execução de um plano estratégico considerando a transversalidade das políticas, projetos e atividades nas áreas econômica,

social e ambiental não é apenas técnico, mas, sobretudo, ético.

Para tanto, é essencial uma mudança de valores nas escolhas de políticas e projetos públicos e privados. É essencial uma nova ética de prosperidade que concilie liberdade individual com bem-estar coletivo e que concilie bem-estar das gerações presentes com o bem-estar das gerações futuras.

Uma das características da iniciativa Imagine Brasil é a proposição de regras morais que orientem as decisões econômicas no âmbito dos setores privado e público, incluindo as políticas públicas, para atenderem a transversalidade do complexo processo de desenvolvimento.

Como nos alertou Eduardo Giannetti ao concluir seu discurso de posse na ABL: “O Brasil tem futuro. A biodiversidade de nossa terra e a sociodiversidade da nossa gente — afro-euro-ameríndia — são os principais trunfos brasileiros diante de uma civilização em crise. O futuro se redefine sem cessar — ele responde à força e à ousadia do nosso querer. Queiramos”, pois. A iniciativa Imagine Brasil se oferece como um caminho à prosperidade, como criação coletiva. Vamos imaginar e fazer juntos.

AME: precisamos avançar, não retroceder

» SALMO RANKIN
Pediatra e geneticista

Quando falamos de doenças raras, é inegável que nos últimos anos tivemos avanços significativos em termos de políticas públicas, conscientização, aceleração do diagnóstico e, principalmente, acesso a tecnologias inovadoras. Diria que hoje as doenças raras, felizmente, ganharam um espaço sólido na agenda política de saúde pública no Brasil. Um desses primeiros avanços, por exemplo, foi a Portaria 199/2014, do Ministério da Saúde — que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, um passo importante para a comunidade, pois definiu uma política pública de Estado.

A maioria das doenças raras, até bem pouco tempo atrás, não contavam com tratamentos modificadores. Felizmente, hoje temos um cenário diferente e promissor para algumas dessas enfermidades raras, como é o caso da atrofia muscular espinhal (AME). Descrita pela primeira vez há quase 130 anos, trata-se de uma doença genética, rara, grave, e que até cinco anos atrás não contava com qualquer opção farmacológica que de fato mudasse a história natural da condição. Hoje, na data que escrevo, é com felicidade que temos registrados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) três tratamentos, nenhum deles promove a cura da AME, mas as três terapias modificadoras trazem importantes benefícios — e isso transforma a realidade de quem tem a doença.

O primeiro deles foi aprovado no finalzinho de 2017. Pouco menos de dois anos depois, em 2019, celebramos outra grande conquista: a incorporação do primeiro tratamento ao Sistema Único de Saúde (SUS), ainda que para uma população específica de

pacientes. Mas já foi um primeiro e grande passo — isso porque não só o SUS passou a oferecer o tratamento de forma administrativa, como foi criada uma política de Estado para cuidar das pessoas que têm AME. No ano passado, tivemos mais avanços. O acesso ao tratamento foi ampliado para pacientes com o tipo II da doença — e aqui vale abrir um parêntese: a AME é classificada clinicamente em tipos (que vão do tipo 0 ao IV), com base no início dos sinais e sintomas e nos marcos motores atingidos pelos pacientes.

Pois bem. Apesar dos avanços, vivemos um momento desafiador. Atualmente, o Ministério da Saúde está atualizando o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da AME 5q tipos I e II, documento que tem por objetivo nortear as melhores práticas a serem seguidas por profissionais de saúde, bem como direcionar critérios para o trabalho médico no SUS, incluindo diagnóstico, tratamento e manejo clínico. A atualização do protocolo se faz necessária porque mais um tratamento modificador para AME está sendo incorporado no SUS — fruto de muito engajamento e mobilização social.

Contudo, de acordo com a recomendação preliminar da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec), órgão técnico do Ministério da Saúde que avalia a incorporação de novas tecnologias no SUS, a ideia é que o PCDT seja estruturado a partir de linhas de tratamento. A atualização do documento prevê um tratamento para pacientes até dois meses de idade e outro para aqueles maiores de dois meses. E isso é preocupante e um verdadeiro retrocesso, uma vez que restringe o direito de escolha dos médicos.

O texto impõe uma regra que desconsidera a variabilidade das manifestações clínicas da doença, bem como a realidade em que os pacientes vivem. O Brasil é um país de dimensão continental e com desigualdades profundas. Ter mais opções farmacológicas na rede de saúde pública com administrações distintas é o que faz diferença para atender às necessidades clínicas e sociais da comunidade de AME em sua completude e integralidade — como preconiza o próprio SUS. Essa recomendação inicial por linha terapêutica prejudica a autonomia e a decisão médica, e isso também fica em desacordo com o posicionamento das principais agências de avaliação de tecnologia em saúde do mundo.

Soma-se a isso outro fator: essa proposta de atualização do documento não é baseada em evidências clínicas. A opção por linha de tratamento a partir de critérios não se sustenta porque as terapias modificadoras incorporadas no SUS têm perfil de eficácia e segurança comprovados. O exercício de debruçar sobre esse documento e analisá-lo mais profundamente faz surgir outras questões, ainda; o fato de o Ministério da Saúde não estar levando em conta o impacto orçamentário a longo prazo.

Precisamos mudar isso. Até 3 de outubro, está em vigor uma consulta pública que foi aberta pela Conitec. Por meio dela, toda a sociedade pode opinar sobre os critérios de atualização do documento. A comunidade de AME no Brasil está há muitos anos lutando para garantir que os pacientes tenham acesso ao tratamento — não faz sentido que agora seus médicos não tenham direito de escolha entre medicamentos aprovados pela Anvisa. Precisamos reverter essa situação, não podemos deixar que haja esse retrocesso.

Visto, lido e ouvido

Desde 1960

Circe Cunha (interina) // circecunha.df@dabr.com.br

Mamon

Novos atores se unem agora aos protagonistas de sempre, todos eles pregam o voto em seus candidatos prediletos. No fundo, o que se tem é o mais do mesmo, com essas personalidades, catadas a laço, fazendo propaganda para seus políticos de estimação, como se o povo, fosse atrás de conversa de artista ou de pastor. Falatório de artistas, sabe-se, não traz voto para nenhum candidato nem retira.

Na verdade, o grande público mantém sua fidelidade aos artistas, na medida em que seus talentos permanecem em alta. A fidelidade do povão é como fidelidade de político: dura enquanto for necessária e satisfatória. Cantor que perde a voz e desafina perde o fã. Obviamente, os marqueteiros — que sempre formam a turma que, realmente, ganha com as eleições — não confessam essa crua verdade nem outra. Passadas as eleições todos esses artistas, que se expuseram, fazendo campanha política para determinado candidato, mais tarde cobrarão do vencedor o labor e as benesses que acreditam ter direito.

Nada no mundo é de graça. Por isso mesmo, a Receita Federal, deveria ficar de olhos bem abertos e acompanhar o modo e quanto cada um desses marqueteiros lucrarão com as campanhas milionárias, feitas, na sua maioria, com o dinheiro sacado do contribuinte.

O que se tem de parcialmente novo nessas eleições é a entrada em peso do fator religioso nessa disputa. Ao contrário dos artistas, cuja a soma é igual a zero, os pastores, dependendo do credo, têm certa ascendência sobre a plateia de fiéis que escuta sua pregação diária. Nesse sentido, a pregação de pastor é semelhante aos discursos proferidos por políticos. Há um certo conteúdo, mas há também, e em quantidade, um vazio de ideias e muita distorção da realidade.

Para o teólogo consciente, Deus parece não confiar em políticos, sejam eles Césares sejam fariseus. Quem é amigo do mundo é inimigo de Deus, ensinava Tiago 4:4. Ainda assim alguns crentes na palavra costumam ouvir o que falam seus pastores dentro de suas igrejas, principalmente quando os dirigentes, na sua eloquência, alertam para os malefícios em votar em determinados candidatos. Criticar e condenar certos candidatos, lançando-os direto ao fogo do inferno, por seu passado nebuloso até criminoso, resulta muito mais eficaz do que tecer elogios.

É o que tem se ouvido com mais frequência nos cultos e missas pelo país afora. De olho nesse eleitorado, que se somam as dezenas de milhões, muitos políticos tem aparecido com assiduidade nas igrejas, numa mostra falaciosa de sua devoção e fé. Comungam, tomam passe, johrei e outros ritos na tentativa de se apresentar como cidadãos rumo ao céu. Tudo fantasia, facilmente vista por todos.

Políticos são o que são: camaleões miméticos ou uma espécie renovada de Zelig, de Wood Allen. Fingem tão fielmente ser o que não são. Até chegam a fingir uma fé que não têm ou sequer entendem. A entrada e o protagonismo marcante das religiões nessa campanha são também, e simplesmente, uma jogada de marketing político, sem qualquer dom ou marca de espiritualidade. Usam a religião e a fé das pessoas com objetivos pragmáticos e muito longe do Deus verdadeiro. Acreditam, isso sim, no deus Mamon (dinheiro), seguido por cegos e sedentos.

» A frase que foi pronunciada

“Não há necessidade de o capitalismo ser monstruoso. O mundo permitiu que esse demônio, essa criatura de Mamon, surgisse como uma murcha Medusa em seu meio, porque se recusou a enfrentar os problemas perenes da herança e das elites dinásticas servindo seus próprios interesses em todos os momentos, contrariamente às necessidades do povo.”

Mark Romel

Pauta

» Moradores da 208 Sul estão se mobilizando contra a obra de um restaurante mal localizado na quadra. Depois da extinção da Casa D'Italia, só faltava essa. Vamos acompanhar o desenrolar dos fatos.

Pediatras

» Pediatras e medicamentos para crianças sumiram das prateleiras das farmácias. As mães tomaram a decisão de recrutar pelo menos quatro profissionais da saúde para a prole. Na falta de um, outros três são a possibilidade. Hospital público, nem pensar. Não há profissionais para atender a demanda. Um absurdo que já poderia ter sido resolvido.

Fim do mundo

» Um botijão de gás, o recipiente mais o GLP está custando R\$ 350. Na Alemanha, o valor da energia elétrica é um terço do salário mínimo.

» História de Brasília

As casas foram destelhadas, outro dia, por uma ventania. Agora, a humilhação. Quem não foi vítima, dorme, hoje, a casa amarrada com arame. Arame, sim! (Publicada em 10/3/1962)