



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Ionara Ferreira da Silva Garcia

Políticas públicas para pessoas vivendo com HTLV:

análise da agenda governamental

Rio de Janeiro

2020

Ionara Ferreira da Silva Garcia

Políticas públicas para pessoas vivendo com HTLV:

análise da agenda governamental

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Élide Azevedo
Hennington

Rio de Janeiro

2020

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

G216p Garcia, Ionara Ferreira da Silva.
Políticas públicas para pessoas vivendo com HTLV: análise da agenda governamental / Ionara Ferreira da Silva Garcia. -- 2020.
318 f. : il. color. ; mapas ; tab.

Orientadora: Élide Azevedo Hennington.
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Vírus Linfotrópico T Tipo 1 Humano. 2. Doenças Sexualmente Transmissíveis. 3. Agenda de Prioridades em Saúde. 4. Política Pública. 5. Sistema Único de Saúde. 6. Prevalência. I. Título.

CDD – 23.ed. – 614.59

Ionara Ferreira da Silva Garcia

Políticas públicas para pessoas vivendo com HTLV:

análise da agenda governamental

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Aprovada em 06 de julho de 2020.

Banca Examinadora

Dr. Bernardo Galvão Castro Filho
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Dr.^a Suze Rosa Sant' Anna
Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/ Fundação Oswaldo Cruz

Dr.^a Tatiana Wargas de Faria Baptista
Escola Nacional de Saúde Pública / Fundação Oswaldo Cruz

Dr.^a Simone Santos Oliveira
Escola Nacional de Saúde Pública / Fundação Oswaldo Cruz

Dr.^a Élide Azevedo Hennington (Orientadora)
Escola Nacional de Saúde Pública / Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2020

Dedico este trabalho a todas as mulheres que acumulam múltiplas funções como eu: esposa, mãe, funcionária pública, assistente social, pesquisadora, professora, organizadora do lar, explicadora dos filhos, dentre muitas outras atividades e ainda se aventuram na árdua missão do doutorado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que tem me fortalecido em meio a esse desafio, gerando em mim a convicção de que a vitória é para os que persistem.

A meu marido Bruno e filhos Isaac e Isabelle, pela compreensão (e muitas vezes não compreendendo) a respeito das minhas frequentes ausências em reuniões familiares, festas, passeios, dentre outros, em função desse árduo empreendimento.

A professora e orientadora Dr^a Élide Azevedo Hennington, por suas importantes contribuições, desde o projeto de pesquisa até a elaboração da tese.

Aos professores que compuseram a banca de qualificação, Dr^a Cristiani Vieira Machado (ENSP/Fiocruz) e Dr^a Ana Claudia Leite (INI/Fiocruz), pelas pertinentes sugestões para estruturação da pesquisa.

Aos sujeitos da pesquisa, pela disponibilidade de participação e valiosas considerações durante as entrevistas. Suas contribuições enriqueceram grandemente a pesquisa. Destaco Bernardo Galvão C. Filho, Edgar Marcelino de C. Filho, Maria Aparecida F. Rodrigues, Adijeane O. de Jesus e Anísea da S. Dias Ferreria que, além de ricas informações, indicaram outros atores envolvidos com o tema, possibilitando ampliação dos participantes da pesquisa.

A Dra Valdileia G. Veloso dos Santos, diretora do INI/Fiocruz, pelas sugestões e apoio.

A equipe de assistente sociais do INI/Fiocruz, especialmente minha amiga Ana Cristina Rohen, que me acompanhou durante todo percurso do doutorado, pelo apoio, incentivo e compreensão pelos constantes afastamentos do setor.

A equipe de psicologia do INI/Fiocruz, que muito me motivou a entrar e continuar no nessa empreitada, em especial Ludmila Sebba e Juliane Chaves.

A Sandra de Castro do Valle, do Grupo Vitamóre, por seu exemplo de luta pelos direitos das pessoas infectadas pelo vírus e informações prestadas.

A minha amiga de turma, Suelen de Oliveira, pela solidariedade e companheirismo.

Aos amigos que sempre me questionavam como estava o doutorado e como conseguia acumular tantas funções.

Aos professores e colegas de turma pelas discussões em sala que me ajudaram na construção do projeto de pesquisa.

Ao Proex/ENSP - Programa de Excelência Acadêmica, pelo recurso financeiro para pesquisa de campo.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização deste trabalho.

Muito obrigada!

RESUMO

O HTLV, sigla em inglês para o vírus que infecta células T humanas (*Human T-cell Lymphotropic Virus*), é um retrovírus que afeta as células de defesa do organismo, os linfócitos T. Sua forma de transmissão é por via hematogênica, sexual ou vertical. A maioria das pessoas infectadas são portadores assintomáticos, porém algumas podem vir a desenvolver quadros neurológicos degenerativos graves como a paraparesia espástica tropical, além de leucemia e linfoma. O Brasil é considerado o país como o maior número absoluto de indivíduos infectados, com estimativa de prevalência de até 2,5 milhões de soropositivos. Estudos realizados com doadores de sangue mostram que a infecção pelo HTLV está presente em todo país, ainda que de forma heterogênea. Nesta pesquisa buscamos conhecer e analisar o processo de formulação de agenda e implementação de políticas e ações referentes ao HTLV nos estados da Bahia e Minas Gerais, dois estados pioneiros no desenvolvimento de políticas públicas voltadas para pessoas infectadas pelo vírus. Utilizamos o Modelo Múltiplos Fluxos para compreensão de como e por que a temática foi inserida na agenda governamental dando origem a políticas públicas referentes ao HTLV nesses estados. Constatamos que vários fatores contribuíram para inclusão do tema na agenda governamental no estado da Bahia tais como, magnitude e gravidade de casos, mobilização da comunidade científica para o desenvolvimento de pesquisas, conjuntura política favorável com gestores e parlamentares sensíveis à situação e militância de indivíduos infectados. Houve consenso em relação à necessidade de envolvimento de diferentes atores para estruturação de políticas de prevenção e controle dessa IST. No estado de Minas Gerais, apenas alguns problemas identificados em seu fluxo entraram na agenda. Observamos que as decisões aprovadas favoreceram a ampliação de ações referentes ao HTLV, porém, apesar de defesa de pesquisadores quanto à necessidade de estruturação da assistência e investimentos na área, não houve consenso em todo momento para maiores avanços. As dificuldades de implementação de política setorial e a inexistência de grupos de pressão organizados colaboraram para que essas ações não fossem uma prioridade para as secretarias de saúde de Minas Gerais. Este trabalho pioneiro de análise da inclusão do tema em agendas governamentais visou compreender este processo, contribuindo para o debate e conferindo maior visibilidade sobre a implementação de políticas referentes ao HTLV. Constatamos que na atual conjuntura, indivíduos infectados por HTLV e outros atores envolvidos com o tema ainda possuem um longo caminho a percorrer na mobilização para investimentos na área, para a formulação e implementação de políticas públicas e conquista de direitos sociais.

Palavras-chave: HTLV. IST. Agenda governamental. Políticas Públicas. SUS.

ABSTRACT

Human T-cell Lymphotropic Virus (HTLV) is a retrovirus that affects the defense cells of the organism, the T lymphocytes. Its form of transmission is hematogenous, sexual or vertical. Most infected people are asymptomatic carriers, but some may develop severe degenerative neurological conditions such as tropical spastic paraparesis and also leukemia and lymphoma. Brazil is considered the country with the highest absolute number of infected individuals, with an estimated prevalence of up to 2.5 million HTLV-positive individuals. Studies carried out with blood donors show that HTLV infection is present throughout the country, albeit heterogeneously. The objective of this research is to analyze the process of formulating an agenda and implementing policies and actions related to HTLV in the states of Bahia and Minas Gerais, which are two of the pioneer states in the development of public policies aimed at people infected by the virus. The Multiple Streams Model was used to understand how and why the theme was inserted in the governmental agenda giving rise to public policies regarding HTLV in these states. Several factors contributed to the inclusion of the topic on the governmental agenda in the state of Bahia, such as the magnitude and severity of cases, mobilization of the scientific community for the development of research, favorable political conditions with managers and parliamentarians sensitive to the situation and the militancy of individuals infected. There was consensus regarding the need for involvement of different actors to structure policies for the prevention and control of this STI. In the state of Minas Gerais, only a few problems identified entered the agenda. We observed that the approved decisions favored the expansion of actions related to HTLV, however, despite the defense of researchers regarding the need for structuring assistance and investments in the area, there was no consensus at all times for further advances. The difficulties in implementing sectorial policy and the lack of organized pressure groups, contributed to the fact that these actions were not a priority for the health departments of Minas Gerais. This pioneering analysis aimed to understand that process, provide greater visibility and contribute to the debate on the implementation of policies related to HTLV. In this context, individuals infected with HTLV and other actors involved with the theme still have a long way to go in mobilizing investments in the area, in the formulation and implementation of public policies and the conquest of social rights.

Keywords: HTLV. IST. Government agenda. Public policy. SUS.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 -	Direitos dos soropositivos para o HIV (normas jurídicas).....	16
Quadro 2 -	Participação de diferentes atores no processo de formação da agenda	75
Quadro 3 -	Quadro norteador: objetivo geral, objetivos específicos e questões de pesquisas ...	76
Quadro 4 -	Modelo Múltiplos Fluxos: categorias e questões norteadoras	77
Quadro 5 -	Participantes da pesquisa por instituição	81
Quadro 6 -	Categorias identificadas nos discursos e objetivos específicos	84
Quadro 7 -	Categorias identificadas nos documentos e objetivos específicos	85
Quadro 8 -	Procedimentos SUS referentes ao HTLV	116
Quadro 9 -	Serviços para atendimento em HTLV localizados no Brasil.....	124
Quadro 10 -	Unidades de referência para atendimento em HTLV por estados e atividades desenvolvidas	125
Quadro 11 -	Dados demográficos, territoriais e econômicos da Bahia e Minas Gerasias	139
Quadro 12 -	Perfil dos secretários de saúde do estado da Bahia (2007 - 2018).....	166
Quadro 13 -	Participação de diferentes atores no processo de formação da agenda na Bahia...	168
Quadro 14 -	Normas jurídicas aprovadas no estado da Bahia referentes ao HTLV	171
Quadro 15 -	Perfil dos secretários de saúde do estado de Minas Gerais (2003 - 2018).....	179
Quadro 16 -	Participação de diferentes atores no processo de formação da agenda em Minas Gerais	182
Quadro 17 -	Normas jurídicas aprovadas no estado de Minas Gerais referentes ao HTLV	184
Quadro 18 -	Categorias do Modelo Múltiplos Fluxos na Bahia e Minas Gerais	241
Mapa 1 -	Origem do HTLV e prováveis rotas por subtipos	26
Mapa 2 -	Distribuição geográfica do HTLV-1 pelo mundo	28
Mapa 3 -	Prevalência de HTLV-1 e 2 em doadores de sangue no Brasil	31
Figura 1 -	Modelo Múltiplos Fluxos	73
Figura 2 -	HTLV na agenda do governo federal	113
Figura 3 -	HTLV na agenda governamental na Bahia.....	170
Figura 4 -	HTLV na agenda governamental em Minas Gerais	183
Figura 5 -	Avanços e desafios das ações referentes ao HTLV na Bahia	246
Figura 6 -	Avanços e desafios das ações referentes ao HTLV em Minas Gerais	248

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Percentual de doação de sangue por região do Brasil (2014 - 2018)	37
Tabela 2 -	Taxa de inaptidão sorológica nacional (2014 - 2018)	38
Tabela 3 -	Taxa de inaptidão sorológica por estados do Brasil em 2018	38
Tabela 4 -	Taxa de inaptidão sorológica por HTLV por estados (2014 - 2018)	40
Tabela 5 -	Casos de infecção pelo HTLV notificados, SINAN, Bahia (2011- 2019)	195
Tabela 6 -	Casos de infecção por HTLV notificados por sexo, SINAN, Bahia (2011-2019).	195

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ALERJ	Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ARV	Antirretroviral
ATL	Do inglês, <i>Adult T Cell leucemia/lymphoma</i> ou LTA - Leucemia/linfoma de células T do adulto
AZT	Azidotimidina ou zidovudina (antirretroviral)
BA	Estado da Bahia
BPC/LOAS	Benefício de Prestação Continuada / Lei Orgânica da Assistência Social
CES	Conselho Estadual de Saúde
CIB	Comissão Intergestores Bipartite
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CMS	Conselho Municipal de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde
Cons.	Conselheiro
Coord.	Coordenação
COSEMS	Conselho de Secretarias Municipais de Saúde
CREAIDS	Centro de Referência para Aids
CS	Conselhos de Saúde
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
CTR/DIP	Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infeciosas e Parasitárias
DDI	Antirretroviral didanosina
Delib.	Deliberação
DIAHV	Departamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais
DNDS	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis

Enf.	Enfermeiro (a)
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
Farm.	Farmacêutico (a)
FGTS	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
GAPA	Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
GGB	Grupo Gay da Bahia
GIPH	Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em HTLV da Fundação Hemominas
GPA	Programa Global de Aids
HAM/TSP	Do inglês, <i>HTLV-1 associated myelopathy /tropical spastic paraparesis</i> ou PET/MAH - paraparesia espástica tropical/ mielopatia associada ao HTLV-1
HBV	Do inglês, <i>Hepatitis B Virus</i> ou Vírus da hepatite B
HCV	Do inglês, <i>Hepatitis C Virus</i> ou Vírus da hepatite C
HEMOPROD	Sistema Nacional de Produção Hemoterápica
HIV	Do inglês, <i>Human Immunodeficiency Virus</i> ou Vírus da Imunodeficiência Humana
HTLV	Do inglês, <i>Human T-lymphotropic Virus</i> ou Vírus Linfotrópico de Células T Humanas
HU	Hospital Universitário
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (UFRJ)
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto (UERJ)
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgard Santos (UFBA)
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INI	Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (FIOCRUZ)
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
LACEN	Laboratório Central de Saúde Pública
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LOS	Lei Orgânica da Saúde
LLTA	Leucemia/ linfoma de Célula T do Adulto
MG	Estado de Minas Gerais
MS	Ministério da Saúde
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde

NOB	Norma Operacional Básica
OBS	Observação
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PIB	Produto Interno Bruto
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
RDC/ ANVISA	Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária
Resol.	Resolução
SAE	Serviço de Atenção Especializada
SES	Secretaria de Estado de Saúde ou Secretaria Estadual de Saúde
SESAB	Secretaria de Estado de Saúde da Bahia
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SNVS	Sistema Nacional de Vigilância Sanitária
SSA	São Salvador (Salvador, capital da Bahia)
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS/MS	Secretaria de Vigilância em Saúde /Ministério da Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRIPS	Tratado Internacional de Propriedade Intelectual
TV	Transmissão Vertical
UDI	Usuários de drogas injetáveis
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
1	INFECÇÃO PELO HTLV: ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS	24
1.1	DESCOBERTA E ORIGEM DO HTLV	24
1.2	DISTRIBUIÇÃO DO HTLV PELO MUNDO	27
1.3	PREVALÊNCIA DO HTLV NO BRASIL	30
1.4	VIAS DE TRANSMISSÃO E DIAGNÓSTICO	41
1.5	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	44
1.6	MEDIDAS DE PREVENÇÃO E CONTROLE	52
1.7	HTLV – DOENÇA RARA OU NEGLIGENCIADA?	54
2	REFERENCIAL TEÓRICO E ESTRATÉGIAS DE INVESTIGAÇÃO: MODELO MÚLTIPLOS FLUXOS DE KINGDON E PERCURSO METODOLÓGICO	56
2.1	POLÍTICAS PÚBLICAS, AGENDA GOVERNAMENTAL E PROCESSO POLÍTICO	56
2.2	ANÁLISE DE POLÍTICAS E O MODELO MÚLTIPLOS FLUXOS	65
2.3	PERSPECTIVA ANALÍTICA E QUESTÕES NORTEADORAS	76
2.4	ABORDAGEM METODOLÓGICA, ESTRATÉGIAS DE PESQUISA E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	78
2.5	TRATAMENTO DO MATERIAL EMPÍRICO E PERSPECTIVA ANALÍTICA	82
3	O CONTEXTO DA FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL E AÇÕES DESENVOLVIDAS PARA PREVENÇÃO E CONTROLE DO HTLV.....	86
3.1	FEDERALISMO E POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL	86
3.2	O TEMA HIV/AIDS NA AGENDA DOS GOVERNOS ESTADUAIS	92
3.2.1	São Paulo: primeiros casos de aids no Brasil	93
3.2.2	Rio Grande do Sul: estado com experiência em controle de IST e qualidade do sangue	94
3.2.3	Rio de Janeiro: início das pesquisas no Brasil sobre HIV	96
3.2.4	Minas Gerais: organização da assistência em Hospitais Universitários	99
3.2.5	Bahia: ampla mobilização social	100
3.3	HIV NA AGENDA DO GOVERNO FEDERAL E A ESTRUTURAÇÃO DO PROGRAMA NACIONAL DE AIDS	102
3.4	POLÍTICA DE CONTROLE DA QUALIDADE DO SANGUE	107
3.5	HTLV NA AGENDA DO GOVERNO FEDERAL	110
3.6	AÇÕES REFERENTES AO HTLV DESENVOLVIDAS POR ESTADOS E MUNICÍPIOS ...	122
4	HTLV NA AGENDA GOVERNAMENTAL LOCAL – O CASO DA BAHIA E DE MINAS GERAIS	138
4.1	FLUXO DE PROBLEMAS	140

4.2	FLUXO DE SOLUÇÕES	147
4.3	FLUXO POLÍTICO, JANELA DE OPORTUNIDADES E ATORES	151
4.3.1	Processo Político na Bahia... ..	151
4.3.2	Processo Político em Minas Gerais	172
5	DA AGENDA GOVERNAMENTAL A POLÍTICAS PÚBLICAS – AÇÕES REFERENTES AO HTLV NOS ESTADOS DA BAHIA E DE MINAS GERAIS	185
5.1	AÇÕES DESENVOLVIDAS NA BAHIA REFERENTES AO HTLV	187
5.2	AÇÕES DESENVOLVIDAS EM MINAS GERAIS REFERENTES AO HTLV	197
5.3	ASPECTOS CLÍNICOS E SOCIAIS	205
5.4	DOENÇA NEGLIGENCIADA / DESCONHECIDA	208
5.5	DIVULGAÇÃO DO TEMA HTLV	212
6	MOVIMENTOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS - A ONG HTLVIDA	219
6.1	ASSOCIATIVISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS	219
6.2	A PARTICIPAÇÃO DAS ONGS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL	224
6.2.1	Participação das ONGs no enfrentamento da aids	226
6.2.2	ONGs na luta contra o HTLV	228
6.3	ASSOCIAÇÃO HTLVIDA	231
7	HTLV NA AGENDA GOVERNAMENTAL DA BAHIA E MINAS GERAIS: SÍNTESE DOS RESULTADOS	241
8	CONCLUSÃO	249
	REFERÊNCIAS	253
	Apêndice A – “HTLV: uma infecção estigmatizante?” (Artigo publicado: Cad. Saúde Pública 2019, 35 (11): e00005419.).....	273
	Apêndice B - Roteiro para pesquisa documental.....	290
	Apêndice C - Roteiro de entrevista com gestores e coordenadores de serviços (Bahia e Minas Gerais)	291
	Apêndice D - Roteiro de entrevista com conselheiros de saúde e representantes de movimentos sociais.....	293
	Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	294
	Apêndice F - Atividades desenvolvidas e unidades de referência em HTLV por estados	299
	Apêndice G - Documentos referentes ao HTLV (Bahia e Minas Gerais)	307
	Anexo A - Termo de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética da ENSP/FIOCRUZ	316

INTRODUÇÃO

O HTLV – *Human T-cell lymphotropic Virus* ou Vírus Linfotrópico de Células T Humanas – é um retrovírus que afeta as células de defesa, os linfócitos T. Em 1980, o HTLV-1 foi identificado como o primeiro retrovírus associado ao câncer em humanos (POIESZ et al., 1980), descrito como o vírus linfotrópico de células T humanas Tipo 1, isolado de um paciente com neoplasia maligna de células T. Em 1982 foi isolado o HTLV-2 de um paciente com leucemia de células T e que raramente é associado a alguma doença (KALYANARAMAN et al., 1982). Em 2005 foram isolados HTLV-3 e HTLV-4 em indivíduos na África (MAHIEUX et al., 2009), não tendo sido associados até o momento a nenhuma doença.

A primeira aproximação com a temática HTLV aconteceu devido a minha inserção na equipe do Serviço Social do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz – INI/FIOCRUZ¹ por meio de concurso público em 2006, local onde trabalho até a presente data.

A equipe do Serviço Social do INI/FIOCRUZ realiza atendimentos a pacientes portadores de doenças infecciosas e seus familiares buscando conhecer o contexto social, situação laboral, vínculos familiares e afetivos, situação econômica, entre outras informações, que podem repercutir no processo saúde-doença e em seu tratamento. A equipe desenvolve atendimento individual e familiar e atividades de educação em saúde, utilizando estratégias de grupo com pacientes em sala de espera do ambulatório e na enfermaria e em rodas de conversa sobre infecções sexualmente transmissíveis e a importância de utilização de preservativos, adesão ao tratamento e outros temas sugeridos pelo grupo. Como parte das atribuições do assistente social, os direitos dos pacientes usuários do SUS são apresentados, tais como: direito a atendimento digno, de acesso ao prontuário, esclarecimentos quanto a doença e tratamento, respeito ao sigilo, dentre outros. Além de direitos dos usuários, os pacientes solicitam orientações sobre direitos previdenciários e/ou direitos assistenciais.

1 - O INI/FIOCRUZ é uma unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz no Rio de Janeiro, que atende portadores de HIV/Aids, HTLV, Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), doença de Chagas, toxoplasmose, leishmaniose, micoses (esporotricose, paracoccidiodomicose, histoplasmose, aspergilose, criptococose), tuberculose, doenças febris agudas (dengue, malária, influenza, varicela, leptospirose, entre outras), além de pessoas que sofreram acidentes com animais peçonhentos (cobras, escorpiões e aranhas). (Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas. Fundação Oswaldo Cruz (INI/ FIOCRUZ). O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI). Fiocruz, Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014. Disponível em: <<https://www.ini.fiocruz.br/o-ini>>. Acesso em: 15 dez. 2019).

Dentre as questões colocadas por esse público, a maioria solicita informações sobre os direitos existentes e orientações para sua garantia. Em muitos casos, os pacientes chegam ao Serviço Social questionando sobre a existência de benefício remunerado. Nesse caso, prestamos esclarecimentos sobre os benefícios existentes, previdenciário ou assistencial. Os benefícios previdenciários estão vinculados à impossibilidade provisória ou permanente para atividade laborativa de indivíduo que possui qualidade de segurado pela Previdência Social. Os benefícios assistenciais referem-se, principalmente, ao Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS²) e ao Programa Bolsa Família. O BPC/LOAS é destinado a idosos, deficientes físicos e portadores de doenças crônicas em situação de extrema pobreza. O Programa Bolsa Família é um programa de transferência direta de renda que beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o país³.

Um marco importante, quanto à orientação de usuários e familiares e os respectivos encaminhamentos, relaciona-se à divisão sociotécnica do trabalho devido a características de inserção do sujeito no mercado de trabalho e vínculo empregatício. Se o paciente possui vínculo previdenciário ou ainda possui a qualidade de segurado é orientado quanto aos procedimentos para o Auxílio Doença. Não tendo vínculo previdenciário ou não estando na qualidade de segurado, mas se tratando de paciente carente e sem condições laborativas, o indivíduo e/ou família são orientados quanto aos procedimentos para o BPC/LOAS.

O atendimento a pacientes portadores de HTLV inquietou-me, na medida em que os mesmos questionavam a razão sobre a desigualdade de direitos entre os pacientes soropositivos para o HIV e os positivos para o HTLV. No caso de pacientes soropositivos para o HIV, muitas conquistas foram alcançadas e, independente da condição laborativa ou situação socioeconômica, os soropositivos fazem jus a alguns direitos, a saber: isenção de

² Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/ LOAS). BRASIL. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 08 dez. 1998. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 10 fev. 2020.

³ Programa Bolsa Família. Lei nº 10.826/ 2004 e Decreto nº 5.209/ 2004. BRASIL. Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004^a. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 12 jan. 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/110.836.htm>. Acesso em: 10 fev. 2020. BRASIL. Decreto nº 5.209, de 17 de setembro de 2004^b. Regulamenta a Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004, que cria o Programa Bolsa Família, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5209.htm>. Acesso em: 10 fev. 2020.

Imposto de Renda (em caso de proventos de aposentadoria ou pensão), saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço – FGTS, Passe Livre⁴ dentre outros benefícios.

Como exemplo, no Quadro 1 destacamos as normas jurídicas referentes a conquistas de pessoas vivendo com HIV, que não contemplam do mesmo modo os portadores de HTLV, demonstrando o quanto as pessoas afetadas por esse vírus ainda precisam lutar para garantir acesso a direitos.

Quadro 1 - Direitos dos soropositivos para o HIV (normas jurídicas)

Legislação	Assunto	Descrição
Lei nº 7.670, de 08 / 09/ 1988	Benefícios trabalhistas	Estende aos portadores da SIDA/AIDS os benefícios que especifica e dá outras providências. II - levantamento dos valores correspondentes ao Fundo de Garantia do Tempo de Serviço - FGTS, independentemente de rescisão do contrato individual de trabalho ou de qualquer outro tipo de pecúlio a que o paciente tenha direito. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7670.htm >.
Lei nº 7.855, de 24 de outubro de 1989	Sigilo no trabalho e sigilo médico	Altera a Consolidação das Leis do Trabalho, atualiza os valores das multas trabalhistas, amplia sua aplicação, institui o Programa de Desenvolvimento do Sistema Federal de Inspeção do Trabalho e dá outras providências. O médico tem a obrigação de somente averiguar a capacidade laborativa do trabalhador nos exames legais (Art.168 da CLT), sem referência a seu estado sorológico. Em caso de violação, deve-se registrar o ocorrido na Delegacia do Trabalho mais próxima. Disponível em: < https://unaid.org.br/conheca-seus-direitos/http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7855.htm#art168 >.
Declaração dos Direitos da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS – 1989	1º ENONG, Porto Alegre, outubro de 1989	Em 1989, profissionais da saúde e membros da sociedade civil criaram, com o apoio do Ministério da Saúde, a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS. O documento foi aprovado durante o primeiro Encontro Nacional de ONG AIDS (ENONG), em Porto Alegre (RS). Disponível em: < http://www.pelavidda.org.br/declaracao.htm >

continua

4 Passe Livre é a gratuidade nos transportes públicos que circulam dentro de um município (Passe Livre Municipal) ou entre os municípios (Passe Livre Intermunicipal). Em cada município e estado há legislações específicas. De forma geral, com o Passe Livre, adultos e crianças portadores de deficiência física, visual, auditiva e mental, bem como de doenças crônicas que estejam em tratamento, têm direito à gratuidade em barcas, metrô, ônibus intermunicipais e trens. Menores de idade e adultos incapazes de se locomoverem sozinhos, sejam eles deficientes ou doentes crônicos, têm direito à gratuidade também para um acompanhante. No caso do município do Rio de Janeiro, o benefício é garantido pelo Decreto nº 32.842 de 1/10/2010 (RIO DE JANEIRO – Município, 2010) e no Estado do Rio de Janeiro pela Lei nº 4.510, de 13/01/2005 (RIO DE JANEIRO – Estado, 2005). Portadores de outras doenças e de outras situações mórbidas também usufruem desses direitos, tais como portadores de hanseníase, câncer, transplantado renal, dentre outras.

RIO DE JANEIRO (Estado). Lei nº 4510/2005 de 13/01/2005. Dispõe sobre a isenção do pagamento de tarifas nos serviços de transporte intermunicipal de passageiros por ônibus do estado do Rio de Janeiro, para alunos do ensino fundamental e médio da rede pública estadual de ensino, para pessoas portadoras de deficiência e portadoras de doença crônica de natureza física ou mental que exijam tratamento continuado e cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de vida, e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro**, P. II, de 21/03/2005. Disponível em: < <https://gov-rj.jusbrasil.com.br/legislacao/88465/lei-4510-05>>. Acesso em: fev. 2020.

RIO DE JANEIRO (Município). Decreto n. 32842, de 01/10/2010. Regulamenta a Lei n. 5211, de 01/07/2010, que institui o Bilhete Único no Município do Rio de Janeiro bem como a Lei n. 3167, de 27 de dezembro de 2000, que disciplina a Bilhetagem Eletrônica nos serviços de Transporte Público de Passageiros do Município do Rio de Janeiro, incluindo o exercício das gratuidades legalmente instituídas. **Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro**, de 04/10/2010. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/4800832/4138120/Decreto_32842_2010.pdf>. Acesso em: fev. 2020.

Legislação	Assunto	Descrição
Lei nº 8.036, de 11 /05/ 1990	FGTS	Dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço, e dá outras providências. XIII - quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for portador do vírus HIV. (Incluído pela Medida Provisória nº 2.164-41, de 2001) Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8036compilada.htm >
Resolução do Conselho Diretor do Fundo PIS-PASEP nº 1, de 15/10/96	Liberação de PIS-Pasep	Autoriza a liberação do saldo das contas vinculadas ao PIS-PASEP ao titular quanto a ele próprio ou qualquer de seus dependentes for acometido de neoplasia maligna. A Resolução do Conselho Diretor do Fundo PIS-Pasep nº 5, de 15/10/1996. Autoriza a liberação do saldo das contas vinculadas ao PIS-PASEP ao titular quando ele próprio ou qualquer de seus dependentes for portador de HIV. Disponível em: < https://www.normasbrasil.com.br/norma/resolucao-1-1996_95224.html >
Lei nº 9.313, de 13 /11/ 1996	Garantia de acesso ao tratamento	Art. 1º Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS receberão, gratuitamente do SUS, toda a medicação necessária a seu tratamento. Disponível em: < https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=84692 > http://www.giv.org.br/projetos/juridico/lei_9313.htm
RODC 58967/2002	Estabilidade no emprego a portadores de HIV	O Tribunal Superior do Trabalho (TST) garante estabilidade no emprego a portadores do HIV, enquanto ele não for afastado pelo INSS. A Seção Especializada em Dissídios Coletivos (SDC) do TST concedeu essa garantia ao empregado portador de aids, evitando a despedida motivada pelo preconceito. Caso o diagnóstico seja a causa da demissão, o portador do HIV deverá propor ação judicial com o objetivo de ser reintegrado ao trabalho e, ao mesmo tempo, de ser indenizado por danos morais. Disponível em: < https://tst.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/2776665/recurso-ordinario-em-dissidio-coletivo-rod-58967-58967-2002-900-03-008 >
Lei nº 11.052, de 29 de dezembro de 2004	Isenção de imposto de renda	XIV – os proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional, tuberculose ativa, (aids), com base em conclusão da medicina especializada, mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L11052.htm >
Lei Estadual nº 4510 de 13/01/2005	Passageiro Livre Intermunicipal no Estado do Rio de Janeiro	Dispõe sobre a isenção do pagamento de tarifas nos serviços de transporte intermunicipal de passageiros por ônibus do Estado do Rio de Janeiro, para alunos do ensino fundamental e médio da rede pública estadual de ensino, para as pessoas portadoras de deficiência e portadoras de doença crônica..., que exijam tratamento continuado e cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de vida, e dá outras providências. <i>§ 5º - Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se também como doenças crônicas a tuberculose ativa e hanseníase. (Este artigo posteriormente foi incluído pela Lei 6541/2013)</i> OBS: A Lei 4510/2005 não lista quais são as doenças crônicas, ficando a critério do médico da Unidade Pública de Saúde, a decisão de preencher o formulário da Secretaria de Transporte com dados pessoais do paciente e informações clínicas. No entanto, para assegurar o direito dos portadores de tuberculose e hanseníase, houve um artigo apensado posteriormente. A ausência dessa listagem favorece o crescimento da judicialização da saúde, pela qual, cidadãos acionam a justiça para terem garantidos direitos como aquisição de medicamentos, equipamentos, realização de cirurgias e nesse caso, o Passe Livre, necessário para continuidade de tratamento em Unidade pública de saúde. Disponível em: < http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/contlei.nsf/c8aa0900025feef6032564ec0060dfff/3b714281166c970483256f89006d268c?OpenDocument >
Decreto Municipal nº 32.842 de 1/10/2010	Passageiro Livre Municipal (município do Rio de Janeiro)	Regulamenta a Lei nº 5211, de 01 de julho de 2010 e a Lei nº 3167, de 27 de dezembro de 2000. <i>Art. 8º As gratuidades concedidas, nos termos da legislação expedida conforme art. 401 da Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro, aos maiores de 65 anos, alunos uniformizados da rede pública de ensino fundamental e médio, deficiência física ... auditiva ... visual ... mental, ostomizados, renais crônicos, transplantados, hansenianos, portadores do vírus HIV e de doenças crônicas, que necessitem de tratamento continuado, e respectivo acompanhante, quando for o caso.</i> Disponível em: < http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/4800832/4138120/Decreto_32842_2010.pdf >

Legislação	Assunto	Descrição
Instrução Normativa INSS/PRES nº 45 de 2010	Auxílio-doença e aposentadoria por invalidez	Segurado e que não possa trabalhar por conta de doença incapacitante ou acidente por mais de quinze dias consecutivos é assegurado o Auxílio-Doença. A pessoa que vive com HIV/AIDS tem direito ao benefício sem necessidade de cumprir o prazo mínimo de contribuição e desde que tenha qualidade de segurado. A aposentadoria por invalidez é definida pela mesma normativa, e é um benefício concedido a quem sofre de alguma incapacidade incurável e que impossibilite a realização do trabalho. Para ter acesso, é preciso contribuir para a Previdência Social por no mínimo 12 meses, no caso de doença. Disponível em: < https://www.inss.gov.br/wp-content/uploads/2019/10/IN45oquemudou.pdf >.
Lei nº 12.984, de 2014	Lei antidiscriminação	Lei nº 12.984, que define o crime de discriminação aos portadores de HIV e doentes de aids. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm >.

Fonte: Elaboração da própria autora.

A infecção pelo HTLV ainda não faz parte da listagem de doenças de caráter grave e crônico nas normas jurídicas que garantem direitos a grupos específicos como os mencionados. O passe livre, por exemplo, é alcançado pelo portador de HTLV somente em caso de seqüela neurológica, benefício que deve ser pleiteado pela condição de deficiência física e não pela infecção do vírus. Essa desigualdade quanto aos direitos dos pacientes me fez refletir sobre a importância de mobilização social em torno da construção de agenda que influencie os rumos da política de saúde na área específica e favoreça a garantia de direitos.

Em relação ao controle sanitário de doenças transmissíveis, foram implantados no Brasil testes de triagem sorológica nos hemocentros a partir da Portaria MS/GM nº 1.376 de 1993, com a realização de exames laboratoriais de alta sensibilidade para vários agentes infecciosos tais como HIV-1 e HIV-2, HTLV-1 e HTLV-2, HCV, HBV, *Trypanosoma cruzi* (Chagas), *Treponema pallidum* (sífilis) e *T. Plasmodium* (malária) (BRASIL, 1993a). Dessa forma, tornou-se possível identificar doadores infectados e impedir a transmissão do vírus através da transfusão de sangue ou derivados. Além da prevenção, a medida contribuiu para que se pudesse conhecer a distribuição da infecção pelo Brasil, ainda que de forma parcial, por se tratar de grupo específico de doadores de sangue.

Estudo feito nos hemocentros das capitais de todo país e Distrito Federal mostrou que a infecção pelo HTLV-1 está presente em todas as regiões brasileiras (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005). Como os dados referem-se a doadores de sangue, não se pode afirmar a equivalência com a prevalência da infecção na população brasileira em geral, porém essa e várias outras pesquisas, demonstram que a infecção está presente de forma heterogênea no Brasil, sendo o país reconhecido como o de maior número absoluto de indivíduos infectados, com estimativa de prevalência de 800.000 soropositivos para HTLV (GESSAIN; CASSAR, 2012).

Apesar de relevantes estudos de grupos de pesquisa brasileiros e a atribuição de estimativas altamente preocupantes, as ações de controle e prevenção desenvolvidas pelo Ministério da Saúde referente ao HTLV limitam-se à determinação de triagem sorológica nos hemocentros (BRASIL, 1993a; 2001), portaria regulamentando transplantes no caso de soropositivos (BRASIL, 2009), além da produção de materiais técnicos para profissionais que trabalham em hemocentros e laboratórios em saúde pública (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998; 2003; 2014; ANVISA, 2004).

O Ministério da Saúde tem participado de eventos sobre o tema e recebido a reivindicações de grupos de pesquisadores e militantes. No último Simpósio Internacional sobre HTLV realizado em Belém do Pará em setembro de 2018, foram constituídas duas comissões visando conhecer a prevalência da infecção pelo país: uma com objetivo de propor estratégias para levantamento da prevalência do vírus no país e outra, para atualização do Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014) e sua transformação em Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – PCDT do HTLV. Essa iniciativa poderá repercutir em discussão para elaboração de políticas de controle da infecção.

A despeito de ainda não haver uma clara determinação ou orientação do Ministério da Saúde quanto à implementação de políticas abrangentes para controle do vírus, existem ações desenvolvidas por alguns estados da federação que extrapolam o controle do HTLV nos hemocentros. Bahia, um dos estados com maior soroprevalência da infecção em pesquisas realizadas até o momento, é o local onde há o maior número de iniciativas e a maior estrutura para atendimento de pessoas infectadas, testagem em população adulta com infecção sexualmente transmissível, testagem sorológica de todas as gestantes, educação em saúde e capacitação de profissionais. Mato Grosso do Sul, apesar da baixa prevalência, inseriu no programa de atenção à gestante a testagem do vírus para todas as mulheres que fazem pré-natal pelo SUS. Em Minas Gerais, a despeito de equipe de pesquisadores do GIPH/Hemominas fomentando pesquisas de relevância nacional e internacional, foi aprovada a triagem no pré-natal somente para gestantes de risco. Nos três estados há distribuição de fórmula infantil para bebês de mães positivas. Foram identificados serviços em outros estados que prestam assistência a partir do desenvolvimento de protocolos de pesquisa, como São Paulo, Rio de Janeiro e Pará. Também foram identificados serviços isolados organizados por hospitais universitários ou secretarias estaduais e municipais de saúde em Alagoas, Ceará, Maranhão, Paraíba, Pernambuco, Rio Grande do Sul e Sergipe. No Distrito Federal, Espírito Santo, Paraná e Santa Catarina não foram encontrados serviços de referência, porém foram

localizadas orientações sobre a não amamentação em caso de mães soropositivas para o HTLV por parte das secretarias estaduais de saúde. Essas iniciativas estão detalhadas na seção 3.6 do Capítulo 3.

As experiências encontradas mostram que ainda são poucas e, muitas vezes, isoladas as iniciativas para prevenção e controle da infecção pelo HTLV no Brasil. Tendo em vista insuficiente e frágil divulgação sobre o HTLV e ainda restritas experiências de prevenção e controle desta IST, a possibilidade de crescimento no número de novos casos é uma realidade. Frente às limitadas ações políticas e considerando o potencial agravamento do quadro clínico e que é possível quebrar a cadeia de transmissão do vírus, tivemos o propósito de analisar iniciativas existentes nos estados e problematizar a importância da ampliação de políticas públicas de prevenção e controle do vírus.

Inicialmente a pesquisa tentou analisar políticas de prevenção e controle do HTLV no país e a conquista de direitos. O objeto foi se delineando conforme se ampliava o conhecimento a respeito da temática, num processo de construção e amadurecimento de ideias a partir da discussão nos seminários com a turma de doutorado e professores, na interação com o grupo de pesquisa sobre HTLV, da aproximação com o campo empírico e das reflexões com a orientadora. Esses questionamentos me despertaram para o estudo do processo de construção de política pública para o HTLV como objeto de pesquisa.

O tema desta tese são as agendas governamentais referentes à prevenção e controle do HTLV. Buscou-se conhecer e analisar o processo de formulação de agenda e implementação de políticas e ações e também a legitimação de direitos dos pacientes nos estados da Bahia e Minas Gerais, que são dois dos estados pioneiros no desenvolvimento de políticas públicas voltadas para pessoas infectadas pelo HTLV. Como principal referencial teórico e analítico foi utilizado o Modelo de Múltiplos Fluxos de John Kingdon (KINGDON, 1984), que procurou explicar por que as questões se transformam em problemas políticos, ou seja, chamam atenção, mobilizam vários atores e acabam integrando a agenda governamental. Neste sentido, utilizamos o Modelo Múltiplos Fluxos buscando compreender como e por que a temática foi inserida na agenda governamental e, posteriormente, foram implementadas políticas referentes ao HTLV nesses estados.

Para delimitação do estudo optamos por analisar, como já citado, as experiências dos estados de Minas Gerais e Bahia, por serem pioneiras e as mais amplas desenvolvidas no país. Apesar de considerarmos outras iniciativas igualmente relevantes como no estado de Mato Grosso do Sul com a triagem em todas as gestantes, ou como no Pará, Rio de Janeiro e

São Paulo, que organizaram a assistência a partir de pesquisas, foi necessário delimitar o estudo de modo a viabilizar a implementação da pesquisa não só em termos de custos, mas no tempo estipulado para conclusão do doutorado. Bahia foi escolhido por ser o estado com maior prevalência de HTLV identificado no Brasil e onde são desenvolvidas ações amplas e integradas para controle do vírus, diagnóstico e tratamento de infectados, além de atividades científicas e educativas para divulgação e esclarecimento sobre o vírus. Minas Gerais foi outro local escolhido, por ser o primeiro estado onde foi regulamentada política de diagnóstico, prevenção e controle do vírus na população em geral e onde também está sediado o Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em HTLV/Hemominas, um influente e reconhecido grupo de cientistas que tem produzido significativo material sobre a temática.

O Brasil é considerado o país com o maior número absoluto de indivíduos infectados por HTLV no mundo (CATALAN-SOARES, CARNEIRO-PROIETTI, PROIETTI; 2005; ROMANELLI, CARAMELLI, PROIETTI; 2010), porém a maioria das políticas de saúde voltadas para o HTLV no país ainda são restritas a alguns estados. Diante dessa realidade, algumas questões se colocaram: o que levou a inclusão do HTLV na agenda governamental nos estados da Bahia e de Minas Gerais e como foi o processo que culminou com a adoção de medidas de prevenção e controle da infecção pelo HTLV? Quais foram os principais atores envolvidos e como foi a participação e influência no processo? Qual era o contexto socioeconômico e o cenário político que favoreceram a formulação da agenda e sua implementação?

A proposta desta pesquisa foi realizar análise da construção de políticas públicas voltadas para pessoas infectadas pelo HTLV a partir do estudo de agendas governamentais nos referidos estados. As questões investigadas incluíram compreender como foram engendradas políticas e iniciativas de enfrentamento dos problemas relacionados à infecção por HTLV, considerando a pauta de discussão de fóruns decisórios para formulação de políticas de saúde (Comissão Intergestores Bipartite, Conselho Estadual de Saúde, Conselho Municipal de Saúde e Casas Legislativas), os atores envolvidos, o jogo de forças e as estratégias que levaram ao desenvolvimento de políticas de atenção em saúde relacionadas ao HTLV e a garantia de direitos.

O objetivo geral do estudo foi analisar a formação da agenda de governo quanto às ações referentes ao HTLV nos estados da Bahia e Minas Gerais. Para examinar o processo de inclusão do tema na agenda governamental nestes estados, foram delineados quatro objetivos específicos:

- Caracterizar a presença da temática HTLV nos fóruns decisórios das políticas de saúde dos estados da Bahia e Minas Gerais;
- Conhecer os cenários, as motivações e os principais atores envolvidos na priorização do tema HTLV na agenda política dos governos;
- Identificar os fatores que favoreceram ou dificultaram a formulação de agenda e implantação de ações para prevenção e controle do HTLV nesses estados;
- Descrever normas, estratégias e ações que têm sido implantadas para prevenção e controle da infecção.

A tese foi estruturada em sete capítulos, além da parte introdutória, apêndices e anexo. No primeiro capítulo - **A infecção pelo HTLV: aspectos clínicos e epidemiológicos**, caracterizamos o HTLV como um problema de saúde pública e apontamos seus principais aspectos clínicos e epidemiológicos. A revisão bibliográfica apresentou a distribuição da infecção pelo mundo, formas de transmissão e controle, além de dados de prevalência no Brasil a partir de estudos nos hemocentros e em populações específicas.

No segundo capítulo - **Referencial teórico e estratégias de investigação: modelo múltiplos fluxos de Kingdon e percurso metodológico**, discorremos sobre o método utilizado para atingir os objetivos da pesquisa, incluindo questões norteadoras e a perspectiva analítica. Foi realizada revisão sobre conceito e análise de políticas públicas, agenda governamental e processo político. Utilizamos o modelo Múltiplos Fluxos de John Kingdon para compreensão de como a temática foi introduzida na agenda governamental dos estados. Também descrevemos como foi realizado o processo de pesquisa empírica e análise de conteúdo do material produzido pela investigação.

O terceiro capítulo - **O contexto da formulação de políticas de saúde no Brasil e ações desenvolvidas para prevenção e controle do HTLV**, versa sobre a estruturação de políticas de saúde desenvolvidas no Brasil a partir do pacto federativo de 1988 e normas jurídicas específicas. Apresentamos como modelo a estruturação de políticas em resposta a epidemia da aids a partir das experiências desenvolvidas pelos entes federados e, posteriormente, as iniciativas estaduais e municipais no que diz respeito a ações voltadas para as pessoas infectadas pelo HTLV.

No quarto capítulo - **HTLV na agenda governamental local - o caso da Bahia e de Minas Gerais**, tendo como referencial o modelo Múltiplos Fluxos, foram analisados o contexto político e social, os atores envolvidos nos processos decisórios e os eventos

importantes que contribuíram para inclusão do assunto na agenda governamental e repercutiram na formulação de ações referentes ao HTLV.

No quinto capítulo – **Da agenda governamental a políticas públicas - ações referentes ao HTLV nos estados da Bahia e de Minas Gerais**, exibimos como foram estruturadas as ações nesses estados, os avanços e desafios a serem enfrentados.

No sexto capítulo - **Movimentos sociais e políticas públicas - A ONG HTLVida**, problematizamos sobre a influência dos movimentos sociais nas políticas públicas e descrevemos sobre a organização e mobilização da ONG HTLVida na luta pelos direitos das pessoas que vivem com HTLV no estado da Bahia.

No sétimo capítulo - **HTLV na agenda governamental da Bahia e Minas Gerais: síntese dos resultados**, expomos um resumo dos resultados da pesquisa e os avanços e desafios quanto as ações referentes ao HTLV identificados nos estados da Bahia e Minas Gerais.

Por fim, nas **Conclusões** apresentamos os fatores determinantes para inclusão do tema HTLV na agenda governamental e tecemos algumas considerações e proposições para formulação e implementação de ações para prevenção e controle do vírus em todo território nacional.

Nos **Apêndices** constam artigo intitulado “HTLV: uma infecção estigmatizante?” (GARCIA e HENNINGTON, 2019) publicado na revista Cadernos de Saúde Pública, os instrumentos elaborados para desenvolvimento do estudo e materiais produzidos durante a pesquisa e, ao final, anexamos o documento de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da ENSP/FIOCRUZ.

1 A INFECÇÃO PELO HTLV: ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS

Neste capítulo fazemos uma revisão bibliográfica sobre o HTLV, seus aspectos epidemiológicos, manifestações clínicas e distribuição pelo mundo e Brasil. Para análise sobre a prevalência do HTLV no país, utilizamos dados disponíveis de pesquisas publicadas, além de dados do Sistema Nacional de Informação e Produção Hemoterápica (Hemoprod) da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), sendo possível constatar a distribuição da infecção em todo o território nacional. Também apontamos as possíveis estratégias de prevenção e controle.

1.1 DESCOBERTA E ORIGEM DO HTLV

O HTLV – *Human T-lymphotropic Virus* ou Vírus Linfotrópico de Células T Humana é um retrovírus que afeta as células T ou linfócitos T, preferencialmente CD4. A equipe do *Institute of Human Virology*, em Maryland nos EUA, liderada pelo cientista Dr. Robert Gallo, com a técnica de cultura de linfócitos, isolou em 1979 o primeiro retrovírus identificado em humanos, descrito como HTLV-1 (*Human T-Cell Lymphoma Virus*) de um paciente com malignidade de células T e linfoma cutâneo. A descoberta foi publicada em 1980 (POIESZ et al., 1980).

Em 1977, os cientistas japoneses Takatsuki e seus colegas Yodoi e Uchiyama, haviam identificado um tipo diferente de leucemia e a denominaram Leucemia/ linforma de célula T do Adulto (ATLL). Em 1980, os cientistas enviaram amostras de soro de indivíduos com ATL para equipe de Gallo e todos receberam resultado positivo para HTLV. Em 1982, os pesquisadores japoneses associaram a ATL a um vírus e o denominou VATL. Após análises comparativas dos isolados VATL e HTLV, os cientistas concluíram que se tratavam dos mesmos vírus (GALLO, 2005).

Em 1982, a equipe de Gallo isolou outro vírus da mesma família, de um indivíduo com leucemia de células pilosas do tipo de célula T e o denominou HTLV-2 (KALYANARAMAN et al., 1982). Em 1983, a virologista Françoise Barré-Sinoussi, da equipe de Luc Montagnier do Instituto Pasteur de Paris, isolou um retrovírus com comportamento diferente em relação aos descritos por Gallo. O HTLV estimulava os linfócitos a se multiplicar e o recém-descoberto ao contrário, destruía os linfócitos, tratando-

se de um vírus diferente. Montagnier e sua equipe o denominaram LAV (*Lymphadenopathy Associated Virus*) (BARRÉ-SINOUSSE et al., 1983).

A equipe do Pasteur enviou uma amostra do seu material para que Gallo examinasse o que LAV e HTLV teriam em comum. Inicialmente, o pesquisador declarou não ver correspondência entre os dois vírus. Em junho de 1984, Robert Gallo anunciou o isolamento de outro vírus que chamou de HTLV-3, com a denominação *Human T-lymphotropic Virus* e não mais *Human T-Cell Lymphoma Virus*. O HTLV-3 anunciado por Gallo era o mesmo LAV isolado pela equipe de Montagnier no ano anterior, o que fez os franceses reivindicar primazia da descoberta. Em 1986, uma comissão de virologistas recusou a denominação HTLV para o novo vírus, privou os franceses de utilizar a sigla LAV e adotou a sigla HIV (*Human Immunodeficiency Virus*)⁵ (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Em 2005 foram isolados HTLV-3 e HTLV-4 em indivíduos nos Camarões (MAHIEUX et al., 2009), não tendo sido associados a nenhuma doença.

O HTLV e o HIV são da mesma família, porém com características distintas. O HIV está disseminado pelo mundo e a maioria dos infectados adoece, contudo vários antirretrovirais (ARV) combatem os vírus circulantes, sendo possível alcançar uma carga viral indetectável. O HTLV está presente em áreas específicas, uma minoria dos infectados adoece e não há medicação para combater o vírus (GALVÃO-CASTRO et al., 2009; CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005).

Após a descoberta do HTLV-1, vários estudos foram iniciados por pesquisadores americanos e japoneses para obter informações sobre a origem, distribuição e os modos de transmissão. Foram classificados sete (7) subtipos de HTLV-1, nomeados: A (Cosmopolita), B (África Central), C (Melanésia), D (Camarões/Gabão), E (Congo), F (Gabão) e G (Camarões). O subtipo Cosmopolita ainda pode ser dividido em mais seis subgrupos que são: *a* (Transcontinental), *b* (Japonês), *c* (Oeste da África), *d* (Norte da África), *e* (Afro Peruano), *f* (Espanha/ África) (REGO et al., 2010). O subtipo cosmopolita transcontinental é o responsável pela maioria das infecções no mundo e foi identificado em populações endêmicas e não endêmicas (ALCANTARA et al., 2015).

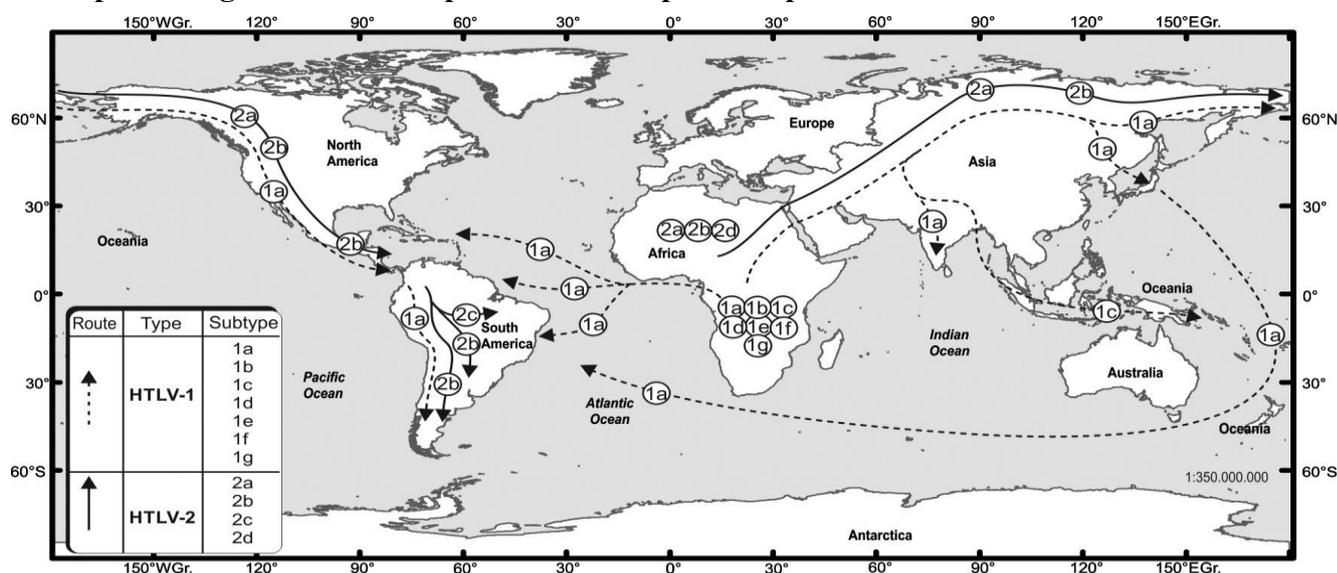
⁵ Após batalha jurídica, a equipe de Gallo e Montagnier assinaram em 1987, o acordo de divisão dos direitos de propriedade intelectual quanto ao isolamento do HIV (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

O HTLV-2 apresenta quatro (4) subtipos: A (norte da Europa e América do Norte), B (sul da Europa), C (variante brasileira do subtipo A) e D (pigmeus da República Democrática do Congo) (REGO et al., 2010).

No Brasil, o HTLV-1 foi identificado pela primeira vez em 1986, entre imigrantes japoneses provenientes de Okinawa, na Cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul (BANDEIRA et al., 2015). Os subtipos de HTLV-1 encontrados no Brasil são “Aa” (cosmopolitana transcontinental), predominantemente em regiões urbanas (REGO, 2010) e também o “Ab” (cosmopolita japonês). O HTLV-2 subtipo “c” se encontra principalmente em populações indígenas no Amazonas (ISHAK et al., 2003) e também em populações urbanas do nordeste do país, talvez pela proximidade com populações indígenas ao longo dos anos (ALCANTARA et al., 2015), enquanto o subtipo “b” foi encontrado em populações urbanas no Sul do Brasil, nos estados do Rio Grande do Sul e Paraná, que fazem fronteira com o Paraguai e Argentina, onde há alta prevalência desse subtipo nas populações indígenas (RENNER et al., 2006; ALCANTARA et al., 2015).

Quanto às origens do vírus, tem sido sugerida a África como local de partida do HTLV-1 e 2 para as Américas através de imigrantes no período paleolítico pelo Estreito de Bering (PAIVA; CASSEB, 2015). No entanto, a introdução maior de HTLV-1 nas Américas ocorreu através do tráfico de africanos escravizados no período colonial e com a imigração japonesa no início do século XX (CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001). O mapa abaixo apresenta a distribuição do vírus pelo mundo a partir da África e prováveis rotas de introdução na Ásia e Américas (PAIVA; CASSEB, 2015).

Mapa 1- Origem do HTLV e prováveis rotas por subtipos



Fonte: Paiva; Casseb, 2015.

1.2 DISTRIBUIÇÃO DO HTLV PELO MUNDO

A distribuição mundial e a estimativa global da prevalência de HTLV permanecem ainda pouco conhecidas. Essa lacuna de conhecimento deve-se principalmente a grandes regiões que não foram investigadas para a infecção pelo HTLV, permanecendo desconhecida em muitas áreas do mundo. Estudos sobre a prevalência do HTLV são comumente baseados em populações específicas como doadores de sangue, gestantes ou pacientes hospitalizados, população indígena e drogaditos.

Pesquisadores sugerem a estimativa de 10 milhões de indivíduos infectados pelo HTLV-1 no mundo (GESSAIN; CASSAR, 2012), diferente de estudos anteriores que apontavam estimativas entre 15 e 20 milhões de indivíduos (PROIETTI et al., 2005; MATSUOKA; JEANG, 2007; GONÇALVES et al., 2010). As áreas endêmicas para infecção são: sudoeste do Japão (10%); ilhas do Caribe: Jamaica e Trindade Tobago (6%); na África Equatorial: Guiné-Bissau, Camarões e Benin (5%) e; na América do Sul: Argentina, Brasil, Colômbia e Peru (2%). Essas estimativas são baseadas, em grande parte, em estudos com doadores de sangue, que não refletem diretamente a prevalência da população geral (ROMANELLI, CARAMELLI, PROIETTI, 2010).

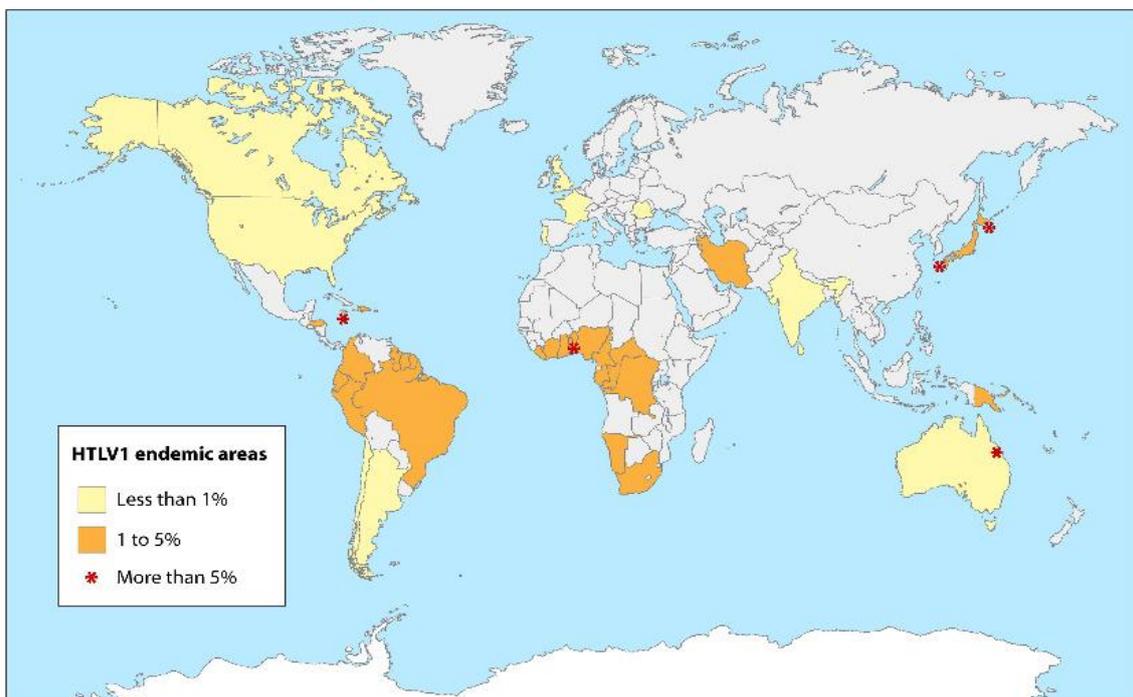
Pesquisas mostram prevalências diferenciadas dentro de um mesmo país. A maior prevalência da infecção ocorre nas ilhas de Kyushu e Okinawa, no sudoeste do Japão e Hakkaido, no norte do Japão, com aproximadamente 1,1 milhão de infectados, com prevalência de 37% e 20% em algumas áreas (GONÇALVES et al., 2010; BANDEIRA et al., 2015; SOUZA et al., 2012). Em outras partes do país foram encontradas baixas prevalências (FUJINO; NAGATA, 2000). Na Austrália, embora a prevalência em doadores de sangue seja baixa, foi encontrado prevalência de 14% em grupo de aborígenes (GONÇALVES et al., 2010) e 45% em comunidade indígena na Austrália Central (EINSIEDEL et al., 2016). Na Jamaica foi encontrado prevalência de até 17,4% de infecção e no Gabão de 25% no grupo estudado (GESSAIN; CASSAR, 2012).

O HTLV-1 tem sido encontrado em todos os países sul-americanos com taxas de prevalência diferenciadas entre os mesmos e dentro de um mesmo território nacional. Por exemplo, na Bolívia, foi encontrada taxa de infecção de 21% em descendentes de japoneses e 2% em doadores de sangue (CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001). O Brasil é considerado o país com maior número absolutos de casos de HTLV 1 e 2,

sendo estimados 800 mil infectados (GESSAIN; CASSAR, 2012). Dados sobre a prevalência no Brasil são apresentados na seção 1.3 deste capítulo.

No mapa a seguir podemos visualizar a distribuição do HTLV-1 pelo mundo. As taxas de prevalência do HTLV-1 foram estratificadas em alta (mais de 5% da população testada), média (5% a 1%) e baixa (menos 1%). Chama atenção áreas com alta prevalência, marcadas com asterisco (*), cercada por áreas com prevalência média ou baixa, que são: Japão, Jamaica, Benin e Austrália. As áreas de média prevalência estão representadas na cor mais escura, que são: 1- América do Sul: Brasil, Equador, Colômbia, República da Guiana (antiga Guiana Inglesa), Suriname, Guiana Francesa⁶; 2- América Central e Caribe: Panamá, Honduras, e República Dominicana; 3- África: Guiné-Bissau, Libéria, Costa do Marfim, Gana, Togo, Nigéria, Camarões, República Centro Africana, São Tomé e Príncipe, Gabão, República do Congo, República Democrática do Congo (ex-Zaire), Namíbia, África do Sul; e 4- Ásia: Irã, Papua-Nova Guiné (PROIETTI et. al, 2005; GONÇALVES et al., 2010).

Mapa 2- Distribuição geográfica do HTLV-1 pelo mundo



Fonte: GONÇALVES et al., 2010.

Gessain e Cassar (2012) fizeram uma robusta revisão bibliográfica sobre a distribuição do HTLV-1 no mundo, a partir de publicações nos últimos 30 anos sobre o tema.

⁶ Guiana Francesa é um Departamento ultramarino da França, ou seja, um território da França na América do Sul.

Na Europa, mais de 80% das pessoas infectadas pelo HTLV-1 originam-se diretamente ou são descendentes de imigrantes de área endêmica, principalmente Antilhas e África. Os usuários de drogas intravenosas representam uma população importante para o HTLV-1, especialmente na Espanha, na Itália e na Irlanda, apesar de maior prevalência do HTLV-2 nessa população. A África é provavelmente a maior área endêmica para o HTLV. Mesmo com vários estudos desenvolvidos, a situação de infecção permanece desconhecida para grandes áreas do continente. Na África Ocidental foram relatados diversos casos de LLTA e/ou HAM/TSP principalmente Senegal, Mauritânia, Mali, Costa do Marfim, Nigéria. Na África Central foram encontradas altas prevalências, principalmente em Camarões, Gabão, República do Congo e Moçambique. Na América do Norte os estudos revelam baixa prevalência de HTLV-1, sendo encontrado HTLV-2 em usuários de drogas injetáveis (UDI). Na América Central foram encontradas baixas prevalências, diferente de algumas Ilhas do Caribe, onde foram encontradas altas taxas de prevalência como na Jamaica, Haiti e República Dominicana em contraposição a Cuba onde a prevalência para HTLV não é significativa. Na América do Sul os países que se destacam são o Peru e Chile (população ameríndia, principalmente), Colômbia e Guiana Francesa (afrodescendentes) e Brasil (considerado o país com maior número absoluto de casos). Na Ásia destaca-se o Japão e Irã. Na Oceania foi encontrada alta prevalência em doadores de sangue nas Ilhas Salomão e em populações indígenas na Austrália (GESSAIN; CASSAR, 2012).

Os autores também sinalizam que a maioria dos estudos diz respeito a doadores de sangue e alertam que a característica dos doadores pode variar bastante entre os países. Em alguns países, doadores de sangue podem representar a classe média. Em outras áreas os doadores são principalmente membros da família ou amigos de pacientes hospitalizados, já em outros locais podem representar populações socioeconomicamente desfavorecidas que recebem benefícios (seja renda, alimentos ou outros) para realizar a doação. Gessain e Cassar ressaltam a importância de estudos baseados em mulheres grávidas por ser um grupo representativo da população. Os pesquisadores consideram a prevalência de até 10 milhões de indivíduos infectados pelo HTLV-1 provenientes de áreas endêmicas conhecidas com dados epidemiológicos confiáveis disponíveis. No entanto, existem regiões altamente povoadas como China, Índia, Magreb e África Oriental em que não há dados que permitam mensurar e concluem que o número real de portadores de HTLV-1 é provavelmente muito maior (GESSAIN; CASSAR, 2012).

Além disso, muitos países não fazem testagem para HTLV no material coletado nos hemocentros, inclusive países europeus como Itália, Espanha e Alemanha, não sendo possível conhecer em alguns locais, a prevalência da infecção nem entre os doadores de sangue (LAPERCHÉ; WORMS; PILLONEL, 2009).

Outro grupo importante que tem sido estudado são as gestantes. Esses estudos permitem conhecer melhor a prevalência da população (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2014). Altas prevalências em gestantes foram encontradas no Japão; de 4 a 5 % em áreas endêmicas e de 0,1 a 1 % em áreas não endêmicas (FUJINO; NAGATA, 2000). Em vários países foram encontrados alta prevalência de HTLV nessas mulheres: 1,7% no Peru; 2% Jamaica; 2,1% no Gabão; 2,5% em Gana; 3,5% em Guiana Francesa; 3,7% no Zaire e 16,7% na Nigéria (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2014). Outro estudo mostrou prevalência de 3,8% de infecção em gestantes na Jamaica (GESSEAIN; CASSAR, 2012). No Brasil foram encontradas taxas de 2% em Salvador (MOREIRA-JUNIOR et al., 1992) e, posteriormente, 0,98% na mesma cidade (MAGALHÃES et al., 2008). No sul da Bahia foi identificada prevalência de 1,05% (MELLO et al., 2014).

A infecção pelo HTLV-2 é mais rara na África que o HTLV-1, apesar de ter sido encontrado importante prevalência em pigmeus da República do Congo e Camarões. Também foi encontrada alta prevalência em aborígenes na Austrália (ALCANTARA et al., 2015). Sua ocorrência é mais comum entre UDI nos Estados Unidos, Europa e América Latina. O HTLV-2 foi identificado em populações indígenas do México, Panamá, Colômbia, Venezuela e Argentina (ALCANTARA et al., 2015), sendo endêmico em populações indígenas do Brasil (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; ISHAK et al., 2003; PAIVA; CASSEB, 2015), alcançando prevalência de 42% entre índios Kapajós (CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001). Apesar de alta prevalência do HTLV-2 em UDI, no Brasil e em Nova York a infecção pelo HTLV-1 é mais prevalente nesse grupo (PROIETTI et al., 2005).

1.3 PREVALÊNCIA DO HTLV NO BRASIL

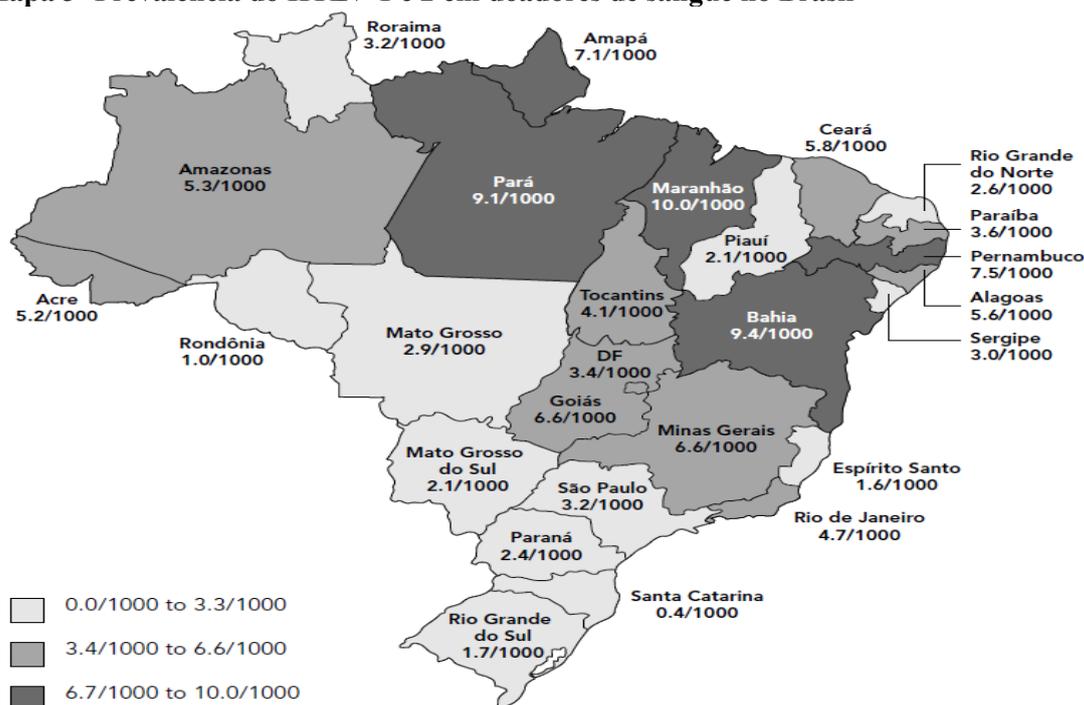
Em cumprimento à Portaria nº 1.376/1993 do Ministério da Saúde (BRASIL, 1993a) foram implantados testes de triagem sorológicos nos hemocentros, com exames laboratoriais de alta sensibilidade para os seguintes agentes infectocontagiosos: HIV-1 e HIV-

2, HTLV-1 e HTLV-2, HCV, HBV, *Trypanossoma cruzi*, *Treponema pallidum*, *Plasmodium* em áreas endêmicas de malária e citomegalovírus para pacientes imunossuprimidos (CARRAZZONE; BRITO; GOMES, 2004). A partir da testagem em doadores, tornou-se possível estimar a prevalência do HTLV no território nacional.

O Brasil é uma área endêmica para o HTLV, sendo considerado o país com maior número absoluto de casos. O vírus tipo 1 está presente em todo o território nacional de forma heterogênea, com prevalências variando de 800.000 (GESSAIN; CASSAR, 2012) e 2,5 milhões de pessoas infectadas (CATALAN-SOARES et al. 2005; ROMANELLI; CAMELLI; PROIETTI, 2010; GESSAIN; CASSAR, 2012; SOUZA et al. 2012; CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002, 2012).

Uma pesquisa publicada em 2005 analisou amostras dos hemocentros das capitais de todos estados do Brasil nos períodos de 1995 a 2000 e mostrou que as maiores prevalências de HTLV se encontram na região Norte e Nordeste, com 10/1000 em São Luís comparados com 0,4/1000 em Florianópolis. Outros estados da região nordeste também se destacaram: Bahia com 9,4/1000, Pará com 9,1/1000 e Pernambuco com 7,5/1000 pessoas infectadas (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005). O mapa a seguir mostra a infecção pelo HTLV-1 nos estados brasileiros, sendo a prevalência maior nos estados com cor mais escura (Maranhão, Bahia, Pará, Pernambuco e Amapá).

Mapa 3- Prevalência do HTLV-1 e 2 em doadores de sangue no Brasil



Fonte: CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005.

O vírus tipo 2 também está presente no Brasil, porém de forma diferenciada e mais frequentemente nas populações indígenas (ISHAK et al., 2003). Paiva e Casseb (2015) sinalizam a Amazônia brasileira como a área com maior ocorrência de HTLV-2 no mundo, com alta prevalência entre os povos indígenas. Nas regiões endêmicas do país prevalece o HTLV-1, sendo encontrado HTLV-2 nas áreas urbanas, em sua maioria entre UDI ou descendentes de populações indígenas (MURPHY et al., 1999). Em algumas regiões, o HTLV-1 tem maior prevalência que HTLV-2 em UDI. Por exemplo, em Salvador foram encontradas nesse grupo, prevalências de 25,5% e 8,8% para HTLV-1 e HTLV-2, respectivamente (DOURADO et al., 1999).

Pesquisa realizada em Belém do Pará encontrou taxa de transmissão vertical de 24,1% em mulheres com HTLV-2 (7/29) e 5,8% com HTLV-1 (4/69) (COSTA et al., 2013). O estudo sugere que o HTLV-2 está se espalhando das comunidades indígenas para áreas rurais e urbanas. Estudo no Paraná sobre prevalência da infecção de HTLV em pacientes HIV positivos, atendidos em um centro de referência em aids de Londrina, avaliou 758 indivíduos e foi encontrada soroprevalência de 0,8% de HTLV-1 e 4,9% de HTLV-2 (MORIMOTO et al., 2005), indicando que o HTLV-2 não está restrito a populações indígenas ou a usuários de drogas somente.

Estima-se a prevalência de HTLV-1 no Brasil de 0,45% (GALVÃO-CASTRO et al., 1997). Salvador, capital da Bahia, é considerada a cidade com maior prevalência de HTLV-1 no Brasil. Entre doadores foi encontrada prevalência de 1,35% (GALVÃO-CASTRO et al., 1997) e de 0,84% em gestantes (BITTENCOURT et al., 2001). Estudo de base populacional foi realizado nessa cidade por Dourado et al. (2003) e constatou a prevalência de 1,8% na população geral, sendo 2% em mulheres e 1,2% em homens e foi possível estimar que havia aproximadamente 40.000 pessoas infectadas em Salvador, com aumento da infecção em grupos mais velhos (DOURADO et al., 2003).

Estudo mais recente realizado em Salvador mostrou prevalência por HTLV-1 de 1,48%, sífilis de 1,3% e HIV 0,6% (NUNES et al., 2017). Apesar da diminuição da taxa de HTLV, a infecção apresenta prevalência maior que sífilis e HIV.

Pesquisa desenvolvida pela Fiocruz Bahia em 2018, coordenada pela Dr^a Fernanda Grassi, verificou a taxa de infecção pelo HTLV e sua distribuição geográfica no estado, a partir de dados de testes realizados no Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN) da Bahia. Para o estudo foram analisadas 233.876 amostras do período de 2004 a 2013, de 394 municípios da Bahia (94,5%). Apenas 5,5% dos municípios não enviaram

nenhuma amostra para o LACEN-BA. As amostras eram, em sua maioria, de doadores de sangue, gestantes e indivíduos que apresentavam sintomas de doenças infecciosas e foram atendidos no sistema público de saúde (PEREIRA et al., 2019).

Os resultados da pesquisa mostraram que a infecção está disseminada na Bahia. A média de casos positivos em todo o estado foi de 14,4 por 100.000 habitantes, indicando prevalência de infecção em 0,84% da população. Três focos de infecção foram identificados com taxas acima de 20 casos positivos para HTLV por 100 mil habitantes: Barreiras (24,83), Salvador (22,90) e Ilhéus-Itabuna (22,60). Também foi observado um aumento no número de casos positivos em todas as microrregiões da Bahia. Do total de amostras positivas analisadas, 91,7% eram de HTLV-1; 2,9% de HTLV-2 e 5,4% positivas para coinfeção pelos dois vírus (PEREIRA et al., 2019). Estudos anteriores já apontavam a alta prevalência na Bahia de indivíduos infectados por HTLV (GALVÃO-CASTRO et al., 1997; DOURADO et al., 2003; MAGALHÃES et al., 2008) e a pesquisa mais recente confirmou dados publicados anteriormente.

A pesquisa mostrou também maior prevalência da infecção no sexo feminino (75%), predominado da transmissão por via sexual em relação a vertical, já que foram encontrados somente 42 indivíduos (2%) menores de 15 anos com diagnóstico positivo para HTLV (PEREIRA et al., 2019). Forma predominante de transmissão sexual do HTLV em Salvador também foi constatada em estudo anterior (NUNES et al., 2017).

Estudo realizado por Carneiro-Proietti et al. (2012) a partir de análise de doadores de sangue dos hemocentros das cidades de São Paulo, Pernambuco e Minas Gerais no período de 2007-2009, apresenta dados epidemiológicos referentes à idade do doador, sexo, educação e raça e confirmou os resultados publicados no estudo de Catalan-Soares; Carneiro-Proietti; Proietti (2005). A prevalência aumentou com a idade, foi maior entre as mulheres e negros e apresentou correlação inversa ao nível de educação. Variações de prevalência em diferentes bancos de sangue eram esperadas e, provavelmente, refletem as origens étnicas da população.

Em gestantes a prevalência varia de acordo com a região e vários estudos têm sido desenvolvidos para conhecer a prevalência da infecção nesse grupo. Em 1995 foi publicado estudo realizado em Salvador com 1024 gestantes, tendo sido encontradas taxas de 0,10% para HIV e 0,88% para HTLV, dentre outras infecções (SANTOS et al., 1995).

No estudo de Bittencourt et al., (2001) foram testadas 6734 gestantes. Das 57 gestantes positivas (0,9%), 88,5% das mulheres informaram terem sido amamentadas naturalmente, 4% com mamadeira e 7,5% não sabiam. Os valores indicam alta prevalência

entre gestantes e sugerem importante transmissão por via vertical das mães infectadas, não deixando de considerar a transmissão por via sexual.

Com objetivo de conhecer a prevalência de HTLV-1 em Cruz das Almas, estudo analisou amostras de 408 gestantes testadas de julho a outubro de 2005 e encontrou taxa de 0,98% de gestantes positivas para o HTLV, mostrando que a infecção não se restringe a Salvador (MAGALHÃES, 2008).

Pesquisa realizada com gestantes no sul da Bahia analisou amostras de 2766 mulheres durante o pré-natal no período de novembro de 2008 a maio de 2010 e foram encontradas 29 gestantes positivas (1,05%) para HTLV (MELLO et al., 2014). Foram testados 43 familiares de 21 gestantes e 14 indivíduos receberam diagnóstico positivo, incluindo duas crianças de gestações anteriores. A pesquisa mostrou alta prevalência da infecção no sul da Bahia e transmissão nos grupos familiares. Outro dado importante é a prevalência de HTLV muito acima da prevalência de HIV (0,22%) e de sífilis (0,47%). Todas foram aconselhadas a não amamentar. As crianças foram acompanhadas até 2 anos e nenhuma soroconverteu. Os familiares foram testados e 20 gestantes tiveram pelo menos 1 familiar positivo para o HTLV, mostrando a transmissão sexual e vertical em grupos familiares e que o vírus se espalha silenciosamente no interior das famílias.

As taxas encontradas na Bahia são muito superiores aos valores encontrados em Mato Grosso do Sul, onde foram identificadas 0,13% gestantes infectadas por HTLV em pesquisa publicada em 2008. Apesar da baixa prevalência, o estado é um dos pioneiros em implantar a testagem para HTLV em gestantes atendidas pelo SUS desde 2002 (FABBRO et al., 2008).

Com objetivo de avaliar a distribuição geográfica do HTLV no estado de Minas Gerais, foram analisadas 55.293 amostras de recém-nascidos através do teste do pezinho (RIBEIRO et al., 2010). Durante os meses de setembro e novembro de 2007 foram coletadas amostras de sangue seco em papel filtro e realizadas busca-ativa das mães de bebês com alteração nos testes do pezinho para exame sorológico. Cinquenta e duas amostras foram reagentes na triagem (9,4/10.000) e quarenta e duas mulheres foram confirmadas com HTLV (7,6/10.000). A distribuição da infecção foi heterogênea, sendo maior nas regiões norte e nordeste de MG. Em 2007, a soropositividade confirmada para HTLV em doadores de sangue foi de 2/10.000. A taxa de soropositividade em puérperas foi quatro vezes maior que a de doadores de sangue. Apesar da publicação do estudo, em Minas Gerais, a testagem do HTLV

no pré-natal é oferecida somente para gestantes de risco e a sorologia não consta na rotina do teste do pezinho.

Com objetivo de conhecer a possibilidade de transmissão familiar do HTLV, foi realizado estudo transversal envolvendo 85 portadores de HTLV (62 indivíduos com HTLV-1 e 23 com HTLV-2) atendidos no Centro de Medicina Tropical em Belém – Pará e suas respectivas famílias, que foram testados no período de fevereiro de 2007 a dezembro de 2010 (COSTA et al., 2013). Foi encontrado pelo menos um (01) indivíduo positivo em 37 famílias (43,5%) e 58 indivíduos positivos dos 227 familiares testados (25,6%). A transmissão vertical ocorreu em 29 de 142 pares mães/filhos (20,4%) e a transmissão sexual em 23 dos 60 casais (38,3%). O estudo apontou mais uma vez que o HTLV se espalha silenciosamente nas famílias e a taxa de soroprevalência de 25,6% registrada nos membros da família é superior à taxa média de doadores de sangue no Brasil (0,5%) ou no Pará (0,91%) (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005).

Pesquisa realizada com 1.204 gestantes antes do parto em duas maternidades públicas do Rio de Janeiro e de Mesquita, no período de novembro de 2012 e abril de 2013, revelou prevalência de 0,66% de infecção por HTLV (7 mulheres com HTLV-1 e 1 com HTLV-2) (MONTEIRO et al., 2014). Considerando o número de nascidos vivos na região metropolitana do Rio de Janeiro e a taxa de infecção encontrada no estudo, os autores sinalizam que a testagem no pré-natal poderia evitar até 900 casos de transmissão vertical por ano.

Entre abril de 2012 e outubro de 2013, foi realizado em Campo Grande – MS, estudo com japoneses e descendentes de japoneses⁷, com objetivo de conhecer a prevalência de HTLV nesse público, residentes em área não endêmica para HTLV. De um total de 219 indivíduos selecionados para o estudo, foi encontrada prevalência de infecção de 6,8% para HTLV-1 e nenhum positivo para HTLV-2. A prevalência de HTLV-1 nesse grupo foi 40 vezes maior do que em doadores de sangue e 52 vezes maior que gestantes da região (BANDEIRA, et al., 2015).

Estudo transversal envolvendo mães com infecção pelo HTLV-1 no Instituto de Infectologia Emílio Ribas em São Paulo, selecionou mães infectadas e os respectivos filhos de junho de 2006 a agosto de 2016. Os filhos expostos foram testados para o HTLV. Fizeram parte da amostra 134 mães e 288 filhos. Desses filhos, 41 (14,2%) eram positivos. O estudo

⁷ Cerca de 1,5 milhão de descendentes de japoneses vivem no Brasil, principalmente nos estados de São Paulo, Paraná e Mato Grosso do Sul e 10% dos imigrantes japoneses são originários da província de Okinawa, região de grande prevalência de HTLV (BANDEIRA et al., 2015).

identificou tendência à agregação familiar de casos, destacando que sete dos 134 grupos de famílias concentraram 48,8% dos casos positivos. O estudo ressalta a necessidade de triagem no pré-natal em áreas endêmicas e aconselhamento das mães quanto a não amamentação (PAIVA et al., 2018).

Pesquisas com gestantes têm sido desenvolvidas, porém de forma pontual, com limite de período e em alguns locais somente. Para conhecer a situação da prevalência da infecção no Brasil, os únicos dados disponíveis são referentes à produção hemoterápica. A RDC/ANVISA nº 149/2001 (ANVISA, 2001) regulamenta o Sistema Nacional de Informação e Produção Hemoterápica (Hemoprod). A partir dessa resolução, a Hemorrede (instituições executoras de atividades hemoterápicas) deve informar mensalmente ao Sistema Nacional de Vigilância Sanitária – SNVS, por meio das secretarias de saúde municipais e estaduais, dados sobre coleta, testagem laboratorial, produção e descarte de hemocomponentes. Apesar da determinação de envio de dados ao SNVS desde a publicação da resolução, os boletins de produção hemoterápica passaram a ser publicados somente a partir de 2011.

Os candidatos à doação de sangue passam por triagem clínica para avaliação da história hematológica e epidemiológica, hábitos e comportamentos. Essa abordagem objetiva identificar situações de risco do doador e evitar a transmissão de doenças pelo sangue, não reveladas por testes sorológicos, devido à janela imunológica. As causas mais frequentes de inaptidão clínica são: anemia, hipertensão, hipotensão, alcoolismo, comportamento de risco para IST, uso de drogas, hepatites, doença de Chagas, malária, dentre outras (ANVISA, 2020). Apenas candidatos aprovados em triagem clínica têm a amostra de sangue submetida a rastreio sorológico segundo a RDC/ANVISA nº 343/2002 (ANVISA, 2003).

Uma das principais fontes de informação sobre o HTLV no Brasil são pesquisas desenvolvidas a partir de dados de bancos de sangue. Para esse estudo, verificamos dados disponíveis de produção hemoterápica dos últimos 5 anos, a saber, 2014 a 2018. Os dados de 2014 não incluem informações sobre os estados da PB e AL; os de 2015 não incluem AL, PB, MS, AP, AM e PA; os de 2016 não incluem informações de AM; os referentes a 2017 não há informações de AM e RO e os dados de 2018 não incluem dados de PA, RR e MT (ANVISA, 2018a,b; 2020).

A Tabela 1 mostra o percentual de doadores de sangue por região do país de 2014 a 2018. Observa-se decréscimo das taxas de doação nas regiões sul, sudeste e centro oeste, apesar de maior participação na região sudeste.

Tabela 1 - Percentual de doação de sangue por região do Brasil (2014 - 2018)

Região	2014	2015	2016	2017	2018
Norte	1,32	0,45	1,22	0,69	1,03
Nordeste	1,12	0,82	1,41	1,27	1,39
Sudeste	1,81	2,24	2,52	2,28	2,10
Centro-Oeste	3,98	1,50	2,21	2,17	1,00
Sul	1,73	1,82	1,90	2,06	1,44
Brasil	1,73	1,58	1,99	1,83	1,63

Fonte: ANVISA, 2018a,b; 2020.

O percentual de doadores aptos à doação de sangue após triagem clínica nos últimos 05 anos mostra-se estável, apesar de queda nos últimos 02 anos. Em 2018, a taxa de doação de sangue no Brasil foi de 1,6 % da população brasileira ou 16,1 doadores /1000 habitantes (ANVISA, 2018a,b; 2020), mantendo-se entre as taxas dos países de renda média (11,7/1000 habitantes) e países de renda alta (36,8 doadores/1000 habitantes) (WHO, 2015). O Ministério da Saúde ressalta a necessidade de ampliação da captação de doadores para atender a demanda, principalmente em períodos específicos como no dia nacional do doador, em épocas de inverno, férias e carnaval (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018a; 2019a).

Quanto ao perfil do doador brasileiro observa-se de 2014 a 2018, predominância de doadores acima de 29 anos do sexo masculino. Os dados de 2018 registram 59,45% para maiores de 29 anos e 60,47% do sexo masculino (ANVISA, 2020). Considerando que a população feminina é mais vulnerável à infecção pelo HTLV, o grupo de doadores, formado principalmente por homens, não representa o público atingido pela infecção em sua totalidade, porém são os únicos dados oficiais existentes até o momento de base nacional e, portanto, utilizado para estimar o número de infectados no país, juntamente com resultados de pesquisas envolvendo grupos específicos.

Todo o material colhido nos hemocentros é testado para as doenças listadas na Resolução 343/2002 (ANVISA, 2003), a saber: doença de Chagas, HIV-1 e 2, sífilis, hepatite B, hepatite C, HTLV-1 e 2 e malária. Caso a amostra apresente resultado positivo para alguma dessas doenças, o material é considerado inapto para doação e é descartado. O indivíduo com resultado positivo ou indeterminado é chamado para realização de novo exame, caso confirme o diagnóstico, o indivíduo recebe esclarecimentos sobre o diagnóstico, tratamento/ acompanhamento e encaminhamentos pertinentes.

A Tabela 2 mostra a série histórica de inaptidão sorológica para os marcadores de doenças transmissíveis pelo sangue testados, de acordo com os dados do Hemoprod 2018 (ANVISA, 2020). Observa-se que as maiores taxas de inaptidão são devido a sífilis e anti

HBc. Percebe-se diminuição de inaptidão por todas doenças testadas nos últimos 02 anos, indicando possível melhoria na triagem clínica.

Tabela 2 - Taxa de inaptidão sorológica nacional (2014 - 2018)

Ano	Chagas	HIV	Sífilis	HBs Ag	Anti HBc	HCV	HTLV	Malária
2014	0,16%	0,22%	0,93%	0,40%	1,54%	0,32%	0,14%	0,04%
2015	0,21 %	0,22 %	1,06 %	0,20 %	1,30 %	0,33 %	0,23 %	0,02 %
2016*	0,16 %	0,21 %	1,01 %	0,20 %	1,29 %	0,32 %	0,23 %	0,00 %
2017	0,26 %	0,27 %	1,07 %	0,23 %	1,13 %	0,33%	0,31 %	0,00 %
2018*	0,17%	0,20%	0,92%	0,19%	0,97%	0,22%	0,19%	0,01%

Fonte: ANVISA, 2020.

* Não foram considerados os dados de produção dos serviços de hemoterapia de São Paulo.

A Tabela 3 mostra a distribuição percentual de inaptidão sorológica por estados. Utilizamos os dados de 2018 por ser a última produção disponível (ANVISA, 2020). Mesmo considerando a possibilidade de subnotificação, esses dados mostram indicadores significativos referentes ao HTLV em todo território nacional e, inclusive, com taxas superiores ao HIV e Chagas em vários estados.

Tabela 3 – Taxa de inaptidão sorológica por estados do Brasil em 2018

Região	UF	Chagas	HIV	Sífilis	HBs Ag	Anti HBc	HCV	HTLV	Malária
Norte	AC	0,05%	0,24%	1,60%	0,30%	2,85%	0,40%	0,33%	0,00%
	AP	0,16%	0,12%	0,57%	0,18%	1,13%	0,24%	0,15%	0,00%
	AM	0,11%	0,16%	0,94%	0,16%	1,56%	0,25%	0,13%	0,00%
	PA	-	-	-	-	-	-	-	-
	RO	0,07%	0,13%	0,85%	0,33%	2,72%	0,33%	0,24%	0,00%
	RR	-	-	-	-	-	-	-	-
Nordeste	TO	0,13%	0,09%	1,14%	0,21%	1,16%	0,43%	0,15%	0,00%
	AL	0,03%	0,00%	0,51%	0,19%	1,61%	1,61%	0,05%	0,00%
	BA	0,88%	3,39%	4,37%	1,38%	5,38%	1,26%	0,67%	0,00%
	CE	0,26%	0,16%	0,61%	0,14%	0,37%	0,14%	0,19%	0,00%
	MA	0,11%	0,10%	1,58%	0,23%	2,37%	0,10%	0,26%	0,08%
	PB	0,19%	0,15%	0,40%	0,15%	0,93%	0,13%	0,05%	0,00%
	PE	0,10%	0,13%	1,13%	0,16%	0,81%	0,23%	0,15%	0,00%
	PI	0,19%	0,17%	1,11%	0,07%	0,90%	0,10%	0,08%	0,00%
	RN	0,22%	0,12%	1,17%	0,10%	0,81%	0,09%	0,30%	0,00%
SE	0,05%	0,09%	1,28%	0,19%	1,40%	0,07%	0,09%	0,00%	
Centro Oeste	DF	0,09%	0,10%	0,50%	0,10%	0,40%	0,18%	0,22%	-
	GO	0,11%	0,19%	1,04%	0,16%	1,05%	0,21%	0,15%	0,00%
	MT	-	-	-	-	-	-	-	-
	MS	0,11%	0,11%	0,90%	0,13%	0,55%	0,29%	0,19%	0,00%

continua

Sudeste	ES	0,02%	0,07%	0,69%	0,09%	1,16%	0,08%	0,07%	0,00%
	MG	0,11%	0,14%	0,89%	0,14%	0,60%	0,40%	0,16%	0,00%
	RJ	0,19%	0,24%	1,70%	0,15%	1,03%	0,19%	0,17%	0,00%
	SP	0,07%	0,11%	0,60%	0,10%	0,55%	0,00%	0,13%	0,00%
Sul	PR	0,10%	0,16%	0,71%	0,14%	1,23%	0,22%	0,12%	0,00%
	RS	1,21%	1,17%	1,93%	1,22%	1,92%	1,38%	1,21%	0,00%
	SC	0,09%	0,06%	0,53%	0,08%	1,14%	0,15%	0,05%	0,00%
Nacional**		0,17%	0,20%	0,94%	0,19%	1,00%	0,23%	0,20%	0,01%

Fonte: ANVISA, 2020.

conclusão

Observa-se que o estado do Rio Grande do Sul é o que apresenta o maior percentual de inaptidão por HTLV (1,21%). Outros estados que se destacam com taxas consideráveis de HTLV como motivo de inaptidão sorológica: Acre, Rondônia, Maranhão e Rio Grande do Norte, além do Distrito Federal.

Doze estados apresentam taxas superiores de inaptidão em relação ao HIV: AC, AP, RO, TO, AL, CE, MA, RN, MS, MG, SP e RS, além do DF. Ainda comparando HTLV ao HIV, percentuais similares foram encontrados no AM, SE, ES e SC, além da taxa nacional por HTLV ser igual a HIV (0,20%) como causa de inaptidão. Além do DF, HTLV tem maior participação do que Chagas em 15 estados, a saber: AC, AM, RO, TO, AL, MA, PE, RN, SE, GO, MS, ES, MG, SP, e PR, além da taxa nacional ser maior por HTLV do que por Chagas. Visualizamos taxas próximas de HTLV e Chagas no RJ e RS.

A heterogeneidade dos dados observada na Tabela 3 pode indicar diferenças étnicas, motivações diversificadas para o ato de doar, investimentos em programas de IST que possam estar sensibilizando a população para testagem, além de possivelmente expressar subnotificação de dados.

Na maioria dos estados, os principais marcadores de inaptidão sorológica são Anti HBc (1,00%), seguido por sífilis (0,94%). Nos estados onde desenvolvemos a pesquisa, observamos a seguinte situação: na Bahia, apesar do percentual de inaptidão seguir o mesmo padrão que nas regiões e maioria dos estados, o percentual de inaptidão sorológica por HTLV destaca-se no grupo, como a segunda maior taxa do país no ano de 2018 (0,67%), além de maiores taxas por HIV (3,39%), sífilis (4,37%) e altas taxas por Chagas (0,88%) e HCV (1,26%). Em Minas Gerais, as maiores causas de inaptidão também são por sífilis, Anti-HBc e HCV. HTLV teve percentual médio em relação a outras infecções.

Na Tabela 4 visualizamos a série histórica de inaptidão por HTLV nos anos de 2014 a 2018-7 em cada estado.

Tabela 4 - Taxa de inaptidão sorológica por HTLV por estados (2014 - 2018)

Região	UF	2014	2015	2016	2017	2018
Norte	AC	0,16%	0,13%	0,14%	0,15%	0,33%
	AP	-	-	0,17%	0,14%	0,15%
	AM	0,08%	-	-	-	0,13%
	PA	0,13%	-	0,18%	0,23%	-
	RO	0,06%	0,24%	0,21%	-	0,24%
	RR	0,10%	0,24%	0,16%	0,14%	-
	TO	0,16%	0,18%	0,15%	0,15%	0,15%
Nordeste	AL	-	-	0,21%	0,14%	0,05%
	BA	1,05%	0,20%	1,14%	0,37%	0,67%
	CE	0,13%	0,17%	0,14%	0,15%	0,19%
	MA	1,00%	0,87%	0,16%	0,40%	0,26%
	PB	-	-	0,06%	0,05%	0,05%
	PE	0,17%	0,19%	0,14%	2,43%	0,15%
	PI	0,08%	0,08%	0,07%	0,06%	0,08%
	RN	0,12%	0,21%	0,18%	0,20%	0,30%
SE	0,10%	0,11%	0,17%	0,13%	0,09%	
Centro Oeste	DF	0,15%	0,12%	0,11%	0,12%	0,22%
	GO	0,08%	0,09%	0,11%	0,14%	0,15%
	MT	0,04%	0,02%	0,25%	0,29%	-
	MS	0,13%	-	0,16%	0,14%	0,19%
Sudeste	ES	0,06%	0,12%	0,07%	0,08%	0,07%
	MG	0,10%	0,20%	0,12%	0,12%	0,16%
	RJ	1,75%	0,58%	0,23%	0,16%	0,17%
	SP	0,04%	0,10%	0,30%	0,11%	0,13%
Sul	PR	0,10%	0,13%	0,10%	0,10%	0,12%
	RS	0,08%	0,66%	0,70%	0,98%	1,21%
	SC	0,03%	0,04%	0,06%	0,06%	0,05%
Nacional		0,14%	0,23%	0,34%	0,30%	0,20%

Fonte: ANVISA, 2018 a,b; 2020.

Podemos observar distribuição heterogênea de HTLV pelo país, porém alguns estados chamam atenção:

- **Bahia** é o estado que mantém altas taxas por HTLV desde 2014. Apesar de diminuição nos últimos (02) dois anos, é o estado com a segunda maior taxa de inaptidão por HTLV no país em 2018.
- Rio Grande do Sul é um estado que tem mantido altas e crescentes taxas desde 2015 e em 2018 alcançou a maior taxa de inaptidão por HTLV no Brasil;
- Algumas unidades federadas mostram crescimento de inaptidão nos últimos dois anos como: AC, CE, RN, DF, GO e MS;
- Maranhão e Rio de Janeiro destacam-se em queda nas taxas de 2018, ressaltando-se que em 2014 e 2015 apresentavam as maiores taxas no país;

- **Minas Gerais** é um estado que mantém taxas medianas estáveis durante o período analisado.

Tornam-se necessários estudos que investiguem o crescimento progressivo das taxas de inaptidão por HTLV em alguns estados, principalmente no Rio Grande do Sul, estado que apresentou a maior taxa no último ano analisado.

Os estudos de prevalência do HTLV, apesar de realizados em grupos específicos, mostram que a infecção no Brasil se constitui em problema de saúde pública. Considera-se a gravidade das doenças associadas, suas consequências individuais e coletivas, psicossociais, econômicas e para o sistema de saúde e a perpetuação da cadeia de transmissão que favorece o aumento do número de infectados. Os dados deveriam servir como parâmetros para mapear as regiões endêmicas e possibilitar o planejamento de ações voltadas para prevenção e controle da infecção.

1.4 VIAS DE TRANSMISSÃO E DIAGNÓSTICO

Da mesma forma que o HIV e HCV (vírus da hepatite C), o HTLV possui as rotas de transmissão horizontal (sexual e hematogênica) e vertical, e requer a transferência de células infectadas com HTLV presentes no sêmen, leite materno ou sangue. Em áreas endêmicas, a transmissão sexual e vertical por amamentação, têm sido as principais vias na cadeia de transmissão (HORIGUCHI et al., 2014). No Japão, a transmissão por amamentação foi considerada o principal modo de transmissão em áreas endêmicas (TSUJI et al., 1990; CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001).

A transmissão hematogênica acontece através de transfusões de sangue, uso compartilhado de seringas e agulhas, transplantes de órgãos, exposição a sangue ou componentes contaminados (CATALAN-SOARES; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2001). O risco de contaminação através de transplante de órgãos pode ser de até 100% e possibilidade de 2 de 3 receptores desenvolverem HAM/ TSP em 4 anos após o procedimento (MARTIN; TAGAYA; GALLO, 2018).

A via transfusional, que ocorre através da recepção de componentes celulares sanguíneos contaminados é uma via eficaz e verifica-se em até 63% dos receptores (PROIETTI et al, 2005; ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010; MELLO et al.,

2014). Em 1986 se iniciou no Japão a testagem sorológica para o HTLV nos hemocentros. Em 1988 foi recomendado triagem em todos os doadores nos EUA. Em 1989 se iniciou a triagem no Canadá e nas Ilhas do Caribe (Guadalupe, Martinica e Guiana), na França em 1991 e no Brasil em 1993 (LOPES; PROIETTI, 2008). O risco de contaminação por transfusão foi reduzido no Brasil⁸, a partir da implementação de legislação específica, que controla a qualidade do material coletado nos Hemocentros (BRASIL, 1993a; 2001). Esta foi uma medida de saúde pública importante, que excluiu indivíduos soropositivos do grupo de doadores, repercutindo em menor taxa de infecção entre os receptores de hemocomponentes.

Fatores de risco para infecção do HTLV por via sexual estão relacionados a sexo desprotegido, múltiplos parceiros, coinfeção com outras infecções sexualmente transmissíveis (IST) e sexo com UDI (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2001). A transmissão sexual acontece principalmente, mas não exclusivamente, do sexo masculino para o feminino em relações sexuais desprotegidas. As probabilidades de transmissão são bastante discrepantes, sendo 61% em 10 anos de risco de transmissão do homem para mulher e 0,4% da mulher para o homem no mesmo espaço de tempo (ROMANELLI; CAMELLI; PROIETTI, 2010; MELLO et., 2014).

Vários estudos têm demonstrado maior prevalência da infecção no sexo feminino, devido a maior eficiência de transmissão de homens para mulheres durante a relação sexual, além dos efeitos hormonais que podem aumentar a suscetibilidade feminina (PROIETTI et al., 2005). Múltiplos parceiros sexuais também é fator de risco para a infecção, sendo mais desfavorável para mulheres que homens (MOXOTÓ et al., 2007). Foi observado também, aumento da infecção em indivíduos mais velhos. Segundo Catalan-Soares; Proietti, Carneiro-Proietti (2001; 2005), alguns fatores poderiam explicar o aumento da soropositividade em população mais velha tais como infecção na juventude que permaneceria latente por longo tempo e seria reativada posteriormente (soroconversão tardia ou novas infecções ao longo da vida); aumento de anticorpos com o passar dos anos e declínio da infecção na população mais jovem.

No estudo de Einsiedel et al. (2016) com grupo indígena australiano em que 70% da população residente foi testada, foram encontradas taxas de 40,5% de HTLV-1 nos adultos e 4,34% em crianças, indicando que nesse local, a transmissão sexual é o modo predominante.

⁸ O risco de contaminação com a testagem sorológica é muito baixo, porém não totalmente eliminado devido a possibilidade de infecção recente do doador, que ainda não produziu anticorpos para serem identificados pelos testes de triagem, pacientes crônicos com resultados negativos ou erro em exames laboratoriais (SCHREIBER et al., 1996).

A transmissão sexual também é predominante na Jamaica (MURPHY et al., 1996). Pesquisa realizada em Salvador (BA), mostrou que a principal via de transmissão do HTLV na cidade é a via sexual (NUNES et al., 2017), assim como no estudo de Dourado et al. (2003).

Estudo realizado de 1997 a 2013 pela equipe do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em HTLV da Fundação Hemominas (GIPH/Hemominas) avaliou as rotas de transmissão HTLV 1/2 em grupos familiares de mulheres doadoras de sangue, com sorologia alterada para HTLV 1/2. Após sorologia positiva de pelo menos um familiar, constatou-se que 61,1% dos casos havia contaminação por via sexual; 24,2% contaminação vertical e em 14,7% dos casos havia contaminação sexual e vertical (HORIGUCHI et al., 2014). Esses resultados são compatíveis com outros estudos que têm demonstrado a transmissão sexual como a principal via de contaminação no Brasil, seguido pela transmissão vertical.

A transmissão vertical ocorre principalmente através da amamentação, pela presença de linfócitos infectados no leite e elevada carga proviral materna (BITTENCOURT, et al., 2001). O risco de transmissão encontra-se aumentado quanto maior for o tempo de amamentação, sendo a probabilidade de 18% a 30% de transmissão para o bebê quando amamentado por pelo menos seis meses (TAKAHASHI et al., 1991; HINO et al., 1994; ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010; HINO, 2011). A transmissão intrauterina ou perinatal é mais rara, porém estudos comprovam soroconversão de bebês de mulheres positivas, mesmo sem aleitamento materno em até 5% dos casos (FUJINO; NAGATA, 2000).

O Programa de prevenção de ATL em Nagasaki foi criado em 1987 com objetivo de reduzir a prevalência da infecção por HTLV-1 e de ATL (HINO, 2011). As gestantes passaram a fazer exames de triagem e confirmatório no último trimestre da gestação e orientação para não amamentação em caso positivo. Os filhos passaram a ser acompanhados com 6, 12, 24 e 36 meses para avaliar a possível soroconversão. Com a suspensão da amamentação, a incidência de transmissão foi reduzida de 20,3% para 2,5%, indicando a possibilidade de transmissão intrauterina ou durante o parto (PERCHER et al., 2016). A política de triagem de HTLV no Japão inclui educação de obstetras sobre a necessidade de suspensão da amamentação (HINO, 2011).

Pesquisa do Instituto Pasteur sobre transmissão vertical do HTLV aponta taxa de soroconversão no Japão de 15,7% de crianças amamentadas por 12 meses com leite materno e 3,6% de crianças amamentadas com leite artificial; na Jamaica foi registrado soroconversão em 32% de crianças amamentadas naturalmente por 12 meses ou mais (PERCHER et al., 2016).

Equipe do Instituto Emilio Ribas acompanhou grupo de mães infectadas por HTLV e respectivos filhos no período de junho de 2006 a agosto de 2016 e encontrou taxa de soroconversão de 14,2% (PAIVA et al., 2018). O estudo cita dados de soroconversão encontrados em diversos países como Jamaica (22,0%), Peru (18,0%), Irã (16,6%), Gabão (17,5%), Martinica (27,0%).

Quanto à via de parto, a maioria dos pesquisadores defende a avaliação por necessidade obstétrica e não pela infecção, porém alguns estudos sugerem que o parto cesariano pode reduzir a infecção vertical pelo HTLV (BITTENCOURT et al., 2002; BITTENCOURT; PRIMO; OLIVEIRA, 2006; MELLO et al., 2014). Alguns autores referem que são necessários mais estudos para determinar se o parto cesáreo é mais seguro que o normal (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2014).

O diagnóstico da infecção do HTLV é estabelecido pela presença de anticorpos anti-HTLV no soro do indivíduo, realizado com os testes de triagem pelas técnicas de imunoenensaio (ELISA) ou aglutinação. O teste Elisa serve para rastreamento de ambos os vírus (1 e 2) e o de aglutinação apenas para o HTLV-1. Esses exames são de custo menor, porém podem apresentar resultados falso-positivos. Os testes confirmatórios (Western Blot ou PCR) servem para confirmar o diagnóstico positivo na triagem, os resultados falso-negativos ou indeterminados e são capazes de especificar os tipos 1 e 2 (ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010).

1.5 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Os estudos indicam que apenas 10% das pessoas infectadas desenvolvem problemas de saúde relacionados com o vírus e a maioria permanece assintomática por toda a vida (GONÇALVES et al., 2010). Não se tem clareza o que determina o desenvolvimento de doenças associadas. Fatores genéticos e imunológicos do hospedeiro são os principais responsáveis pelo aparecimento dessas manifestações (ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010). A resposta exacerbada induzida pelo HTLV-1 é capaz de desregular o sistema imune, com intensa resposta inflamatória, que afeta não só o sistema nervoso central, mas diversos outros tecidos (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002). A ativação das células T e a carga proviral são determinantes no desfecho da doença (SOUZA et al., 2012; CHAMPS, et al., 2010).

O HTLV-1 é um retrovírus reconhecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como agente etiológico da leucemia/linfoma de célula T do adulto (LLTA ou ATL⁹ – *Adult T cell leukemia/ lymphoma*) e da paraparesia espástica tropical/ mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH ou HAM/TSP¹⁰ – *HTLV-1 associated myelopathy / tropical spastic paraparesis*), que são as duas principais doenças associadas ao vírus.

A ATL é uma neoplasia maligna causada pelo HTLV-1. Foi descrita por Uchiyama e equipe no Japão em 1977, antes do isolamento do HTLV em 1979, a partir da observação de pacientes com padrão diferente de neoplasia de células T. A doença foi correlacionada ao HTLV somente em 1982 (CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001), sendo o primeiro retrovírus associado a uma neoplasia humana (LOUREIRO; LOPES, 2015).

As áreas de maiores incidências de ATL são as áreas de alta prevalência de HTLV. A incidência de ATL no Japão em portadores de HTLV-1 é de 2,0/1000 para homens e 0,5/1000 para mulheres. O risco de desenvolver ATL no Japão durante a vida é de 2,5% e frequentemente se apresenta em forma de leucemia, em pacientes com média de 60 anos de idade. O Caribe é a outra área de importante prevalência para ATL, principalmente Trindade Tobago e Jamaica. Nesses países, a ATL frequentemente se apresenta como linfoma em indivíduos com idade média de 40 anos. No Brasil, a média de desenvolvimento da ATL ocorre aos 43 anos, porém já foram observados indivíduos de 13 a 78 anos de idade (LOUREIRO; LOPES, 2015).

Segundo Proietti et al. (2005), a doença se manifesta em aproximadamente 5% dos infectados cerca de 30 anos após a infecção pelo HTLV e na maioria das vezes, de forma bastante agressiva, sendo homens e mulheres igualmente afetados no Brasil. Apesar de raro, há casos diagnosticados na adolescência (BITTENCOURT, 2015).

Indivíduos infectados por transmissão vertical tem maior risco de desenvolver a doença (LOUREIRO; LOPES, 2015; OLIVEIRA; FARRE; BITTENCOURT, 2016; PERCHER et al., 2016), logo, a prevenção da transmissão vertical do HTLV diminui também a incidência de ATL. Nos quadros de leucemia e linfomas, os sintomas mais comuns são: lesões cutâneas, descamação, gânglios infartados, alterações visuais e ósseas (MATSUOKA; JEANG, 2007). No Brasil, o primeiro caso de leucemia associado ao HTLV foi descrito em 1990 (CATALAN-SOARES; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2001). Em julho de 2016

⁹ Utilizamos na tese a sigla ATL, por ser mais comumente empregada, inclusive em artigos publicados em português.

¹⁰ Idem nota 9.

foi aprovada a compra, com recursos do SUS, de antirretroviral zidovudina (AZT) para tratamento do adulto com ATL (BRASIL, 2016a).

A TSP (Paraparesia Espástica Tropical) é uma doença neurodegenerativa do sistema nervoso central, sendo a manifestação neurológica clássica associada ao HTLV. Após estudo na Martinica¹¹, onde 68% dos pacientes com a doença eram positivos para o HTLV, o vírus foi associado à manifestação neurológica (GESSAIN et al., 1985). No Japão, uma doença semelhante foi relacionada ao vírus e foi denominada mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM). Após descobrirem que se tratava das mesmas doenças, um grupo da OMS propôs a denominação HAM/TSP, que passou a ser utilizada pelos cientistas e profissionais (GESSAIN et al., 1985; CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001).

Pacientes com HAM/TSP exibem maior carga proviral que os portadores assintomáticos e pacientes com ATL (OLINDO et al., 2005). No Brasil, a HAM/TSP é disseminada em todo território. O maior número de casos foi relatado na Jamaica e o segundo na Bahia (BITTENCOURT, 2015).

Segundo Proietti et al. (2005), a HAM/TSP se manifesta de forma lenta e progressiva, em aproximadamente 4% dos infectados por HTLV, atinge mais frequentemente mulheres e comumente na quarta ou quinta década de vida, acometendo preferencialmente membros inferiores. A relação sexual é o modo predominante de transmissão do HTLV nesses casos, seguido por transfusão de sangue (CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001). A prevalência da HAM/TSP é maior no Caribe e América do Sul (4%) do que no Japão (0,25%) (SAN-MARTIN et al., 2016). Embora raro, já foram descritas HAM/TSP na infância/adolescência no Brasil, contaminados por via vertical (BITTENCOURT, 2015).

Os sintomas mais frequentes da HAM/TSP são dor na região lombar, fraqueza muscular, dormência e dor em membros inferiores, rigidez muscular e comprometimento da marcha, disfunção erétil e incontinência urinária (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002). Alterações miccionais estão em 90% dos casos, além de incapacidade para atividades da vida diária como deambular, higiene pessoal, vestir-se, dentre outras atividades (CASTRO et al., 2007). Indivíduos com HAM/TSP podem apresentar disautonomia e alteração da frequência cardíaca (SOUZA et al., 2012).

Estudo em pacientes com HAM/TSP, acompanhados de 1998 a 2007 na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação de Belo Horizonte, mostrou que os sintomas mais

¹¹ Martinica é um Departamento ultramarino da França, ou seja, um território da França no Caribe.

frequentes foram diminuição da força em membros inferiores, dor, bexiga neurogênica e constipação intestinal (CHAMPS et al., 2010). Nesse estudo foi encontrado considerável taxa de transmissão vertical, divergindo de pesquisas anteriores que associam HAM/TSP à via sexual preferencialmente.

As manifestações urológicas estão presentes em até 90% dos pacientes com HAM/TSP. Estudo sobre manifestações urológicas em indivíduos portadores de HTLV encontrou importantes taxas de noctúria (35,8%), incontinência urinária (29,8%), dentre outras manifestações (CASTRO et al., 2007).

Indivíduos infectados por HTLV apresentam sintomas neurológicos mesmo na ausência de HAM/TSP tais como bexiga hiperativa, disfunção erétil, hiperreflexia, espasticidade (SOUZA et al., 2012). Um estudo de coorte em 414 indivíduos infectados com HTLV e em acompanhamento no Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), teve por objetivo observar manifestações neurológicas em indivíduos sem o diagnóstico de HAM/TSP no período de 2004 a 2011 (TANAJURA et al., 2015). Foram selecionados 251 indivíduos positivos para HTLV, que não tinham HAM/TSP e nem outra manifestação neurológica. No final do período analisado, apenas 1,47% tinham desenvolvido HAM/TSP e 56% desenvolveram sintomas neurológicos sensoriais, como dormência nos pés e mãos; e/ou sintomas urinários como noctúria, urgência e retenção urinária; e/ou sintomas motores como dificuldade para caminhar, fraqueza nas pernas.

Além das doenças hematológica e neurológica, outros quadros mórbidos associados à infecção pelo HTLV-1 são: manifestações oftalmológicas como uveíte associada ao HTLV-1, que se configura em desordem inflamatória intraocular e acomete preferencialmente indivíduos de meia idade, de ambos os sexos (GONÇALVES et al., 2010); manifestações cutâneas associadas à imunodepressão como dermatite infecciosa que atinge principalmente crianças, sendo a primeira manifestação pediátrica associada ao HTLV (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002); manifestações urinárias, articulares, doenças infecciosas como tuberculose e parasitárias como escabiose e estrongiloidíase (ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010). Ainda em relação à dermatite infecciosa relacionada ao HTLV, trata-se de uma dermatite crônica que geralmente acomete o couro cabeludo e pode evoluir para HAM/TSP e ATL (BITTENCOURT; PRIMO; OLIVEIRA, 2006).

Problemas respiratórios foram observados no estudo realizado com aborígenes na Austrália (EINSIEDEL et al., 2016) onde foram observados alta prevalência no grupo (45%) e as doenças mais frequentes eram doenças respiratórias inflamatórias crônicas, incluindo bronquiolite e bronquiectasia. Nas comunidades indígenas no centro da Austrália, o HTLV-1 apresenta alto risco de morbimortalidade.

Quanto a doenças dermatológicas, Okajima et al. (2013) demonstraram alta prevalência de desordens da pele em indivíduos com HTLV-1 em acompanhamento no ambulatório de HTLV do Instituto Emilio Ribas em São Paulo, em estudo realizado de janeiro de 2008 a julho de 2010. Em um grupo de 193 pacientes, 76% dos mesmos, independente do estado clínico, tiveram algum tipo de doença dermatológica e dessas, 60% são consideradas doenças de pele associadas à infecção pelo HTLV, sendo mais frequente xerose/ ictiose adquirida (48%), seguida por dermatite seborreica (28%) (OKAJIMA et al., 2013).

Estudos também mostraram o HTLV como agente desencadeador de doenças inflamatórias articulares e foi observada alta prevalência de doenças reumáticas como a síndrome de Sjögren, poliomiosite e artrite reumatóide em portadores de HTLV, principalmente em indivíduos com mielopatia (SOUZA et al., 2012). Outras doenças também foram associadas como miosite, fibromialgia, disfunção erétil, infecção urinária e bexiga neurogênica (CARVALHO et al., 2006).

A estrogiloidíase é uma importante helmintíase intestinal causada pelo parasita *Strongyloides stercoralis* e estudos têm demonstrado associação da parasitose e do HTLV em áreas endêmicas para ambos agentes, inclusive com apresentação de formas graves e reincidência após tratamento, com implicações clínicas e imunológicas. O HTLV é o principal fator de risco para estrogiloidíase. A infecção pelo HTLV-1 altera a resposta imune de indivíduos infectados pelo parasita (CARVALHO; BASTOS; SANTOS, 2015). Estudos sinalizam que a infecção por esse parasita acelera o desenvolvimento da ATL e referem menor índice de cura em coinfectados, numa relação de 70% de sucesso para 94% em indivíduos somente com estrogiloidíase, além de coinfectados serem mais resistentes a algumas drogas do que os últimos (PORTO et al., 2002).

Mais recentemente, sintomas intestinais foram estudados por equipe de pesquisadores da UFBA, quando foram acompanhados 72 indivíduos infectados com HTLV-1 e 72 controles negativos, com igual distribuição de idade e sexo (OLIVEIRA et al., 2019). A queixa mais frequente foi constipação, ocorrendo em 38% dos indivíduos com HTLV-1 e em 15% dos controles. Em comparação com os controles soronegativos, a probabilidade de

ocorrência de constipação foi aproximadamente 18 vezes maior nos pacientes com HAM/TSP. Esforço, fezes irregulares ou duras, sensação de obstrução, menos de 3 defecações por semana, flatulência, dor na evacuação e sangramento também foram mais frequentes nos pacientes com HTLV-1 do que nos controles. A frequência dos sintomas intestinais se correlacionou com a gravidade da doença neurológica, sendo mais acentuado em pacientes com HAM/TSP. Os autores sinalizam também que cerca de 20% dos pacientes que não atendem aos critérios para HAM/TSP apresentam bexiga neurogênica, caracterizada principalmente por sintomas hiperativos. Além disso, uma grande porcentagem de pacientes considerados portadores assintomáticos do HTLV-1 tem outras doenças ou manifestações relacionadas ao HTLV-1, incluindo síndrome de Sjögren ou “síndrome sicca”, periodontite crônica, uveíte, artrite, sintomas urinários e disfunção erétil (OLIVEIRA et al., 2019).

Estudo sobre dor em pacientes com HTLV mostrou taxa de 35,3% a 88,4% de indivíduos com relato de dor de moderada à grave, impactando negativamente a qualidade de vida. Os locais apontados como mais frequentes da dor foram região lombar e membros inferiores (SAN-MARTIN et al., 2016). A dor crônica incapacita o indivíduo para as atividades diárias e contribui para pior qualidade de vida. Em pacientes com HAM/TSP, a dor é relatada precocemente, sendo mais frequente em membros inferiores e coluna toracolombar (CHAMPS et al., 2010).

Alguns estudos apontam depressão em pacientes com HTLV. A depressão ocorre em 2,0 a 6,6% da população e pesquisas têm demonstrado maior prevalência em pessoas infectadas por HTLV, não sendo possível afirmar se é uma manifestação clínica ou ansiedade pelo diagnóstico (SOUZA et al., 2009).

Em Salvador foi realizado estudo de janeiro a novembro de 2007, sobre frequência de distúrbios mentais em 50 pacientes portadores de HTLV-1 em tratamento no Centro de Atendimento Integrativo e Multidisciplinar ao portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, dos quais 26 indivíduos sintomáticos e 24 assintomáticos. Foram encontrados 21 indivíduos (42%) com comorbidade psiquiátrica, 17 (34%) com alteração de humor, 11 (22%) com ansiedade e 1 (2%) alcoólatra, sendo observada alta frequência de distúrbios mentais em indivíduos com HTLV, independente de manifestação clínica. Foi constatado maior frequência de depressão nos pacientes sintomáticos (46%) do que nos assintomáticos (37,5%) (CARVALHO et al., 2009). Posteriormente, outra pesquisa realizada na instituição procurou avaliar a associação da depressão e qualidade de vida em 88 pessoas vivendo com HTLV, sendo 32 com diagnóstico

de HAM/TSP. A prevalência de depressão foi de 34% em pessoas vivendo com HTLV, mostrando que a depressão afeta pessoas com HTLV, independente da presença de HAM/TSP.

Stumpf et al. (2008) estudaram a relação entre HTLV-1 e a depressão no período de abril de 2004 a junho de 2005 em candidatos a doação de sangue de um hemocentro de BH-MG, sendo 74 HTLV positivos e 24 negativos (grupo controle). Os participantes foram submetidos à avaliação psiquiátrica para estimar a taxa de depressão. A taxa encontrada foi maior nos indivíduos positivos (39%) do que no grupo controle (8%), mostrando alta taxa de depressão em indivíduos infectados com HTLV, porém não foi possível determinar se a depressão era devido ao conhecimento da infecção ou causa clínica.

Com objetivo de avaliar a frequência de depressão e ansiedade e seu impacto na qualidade de vida em pacientes com HAM/TSP, 130 pacientes em acompanhamento no Instituto de Infectologia Emilio Ribas (IIER) em São Paulo participaram de um estudo realizado de maio de 2008 a julho de 2009, sendo 67 pacientes assintomáticos (grupo controle) e 63 com HAM/ TSP (GASCÓN et al., 2011). Depressão moderada (40,3%) / grave (19,0%) foi observada em 59,3% dos casos no grupo HAM/TSP e em 22,4% dos casos no grupo controle (moderada 13,5% e grave 8,9%). Ansiedade moderada/ grave foi encontrada em 55,5% das pessoas no grupo HAM/TSP (moderada 31,7% e 23,8% grave) e 25,3% no grupo controle (moderada 14,9% e 10,4% grave). Os resultados mostraram que pacientes com HAM/TSP apresentam maiores taxas de depressão e ansiedade do que pacientes assintomáticos.

Pesquisa realizada com 88 pacientes no ambulatório de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, dos quais 32 indivíduos com diagnóstico de HAM/TSP, não encontrou diferença de prevalência de depressão entre pacientes com ou sem HAM/TSP, porém o estudo mostrou que a depressão afetava negativamente a qualidade de vida de pessoas com HTLV (GALVÃO-CASTRO et al., 2011). Já o estudo publicado em 2014 realizado com 108 pacientes no mesmo ambulatório, sendo 47 com HAM/TSP, mostrou maior taxa de depressão em pacientes jovens (18 a 39 anos), sugerindo impacto maior da mielopatia na saúde mental dos pacientes mais novos do que nos mais idosos (BOA-SORTE et al., 2015).

Outro estudo sobre depressão e HTLV foi realizado no ambulatório de HTLV do IIER no período de março de 2012 a novembro de 2013 (GASCÓN et al., 2017). Foram selecionados 37 pacientes com HAM/TSP, 37 portadores assintomáticos e 30 controles saudáveis. Constataram-se graus moderado e grave de depressão em 54,0% dos pacientes com HAM/TSP; 32,4% em assintomáticos e 16,6% em indivíduos saudáveis, o que sugere

maior frequência de depressão em indivíduos com diagnóstico de HTLV do que na população geral.

A coinfeção é uma característica apontada em alguns estudos sobre o HTLV. Por compartilharem as mesmas vias de transmissão, a coinfeção HIV – HTLV ocorre com frequência e o HTLV-1 está associado a uma maior susceptibilidade à infecção pelo HIV (SILVA et al., 2009). Estudos indicam que essa coinfeção favorece o desenvolvimento da aids e a infecção pelo HIV influencia as manifestações referentes ao HTLV (ISACHE et al., 2016). Alguns estudos mostram alta prevalência de tuberculose em pacientes com HTLV. Bastos et al (2012) mostraram que portadores de HTLV-1 tem maior susceptibilidade à tuberculose, tendo 2,6 vezes mais risco de adquirir a infecção do que indivíduos sem HTLV.

Pesquisa sobre coinfeções por HCV (vírus da hepatite C) e HBV (vírus da hepatite B) em pacientes com HIV e/ou HTLV mostrou que a infecção pelo HTLV-1 aumentou a probabilidade de depuração espontânea do HCV, porém reduz a depuração espontânea do HBV (MOREIRA et al., 2013). Outro estudo que confirmou maior taxa de depuração espontânea do HCV em infectados por HTLV do que em pacientes com HIV e HCV ou somente com HCV, foi realizado em dois centros de referência em Salvador (HUPES e CEDAP) onde foram encontradas as seguintes taxas de depuração espontânea do HVC: 11,2% coinfectados com HIV; 20,8% com HTLV e 23,8% com HIV e HTLV, sugerindo que a infecção por HTLV favorece a depuração espontânea do HCV (MARCHAND et al., 2015).

Rego et al. (2010) estudaram a coinfeção de mulheres com diagnóstico inicial de HIV em tratamento em unidade de saúde em Feira de Santana, visando conhecer a história do HTLV-1 na Bahia. Foram testadas para HTLV, 107 mulheres e 5% receberam resultado positivo para o vírus, sendo 4 positivas para HTLV-1 Aa e 1 para HTLV-2c, subtipos mais prevalentes no Brasil. No estado da Bahia, a prevalência de coinfeção HIV-HTLV pode chegar a 20%. A coinfeção está associada a manifestações clínicas graves, imunodeficiência e doenças oportunistas (REGO et al., 2010).

Em 2017 foi publicada pesquisa de base populacional, que teve por objetivo investigar a associação da infecção por sífilis, HIV e HTLV-1 em Salvador (NUNES et al., 2017). O estudo foi realizado com 3.451 amostras de soro por amostragem aleatória. A prevalência geral de HTLV-1 foi de 1,48% (51/3.451). Apenas três pessoas com menos de 17 anos (3/958) foram infectadas pelo HTLV-1. Entre os 45 positivos para sífilis, 12 (26,7%) eram positivos para HTLV, enquanto entre 21 positivos para HIV, apenas um (4,8%) era positivo para HTLV. Indivíduos com sífilis tiveram probabilidade 40 vezes maior de ser

positivo para HTLV-1. Foram encontrados HTLV-1 positivos em grupos mais velhos. Os dados apresentados indicam que a transmissão sexual é a principal via da infecção pelo HTLV-1 na população geral de Salvador.

Apenas o HTLV-1 é apontado como causador de doenças graves no hospedeiro infectado (YDY et al., 2009). O HTLV-2 por sua vez, apesar de não haver associação clara quanto à manifestação clínica, tem sido observado casos esporádicos de distúrbios neurológicos semelhantes a HAM/TSP (PAIVA; CASSEB, 2015) e aumento de infecções bacterianas por comprometimento imunológico (CATALAN-SOARES; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2001), aumento de bronquite, asma, pneumonia e tuberculose e infecções na bexiga e rins (MURPHY et al., 2004).

Como já citado, a maioria desses indivíduos permanece assintomática por toda a vida (GONÇALVES et al., 2010; ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010). Apesar de reduzido percentual de infectados que desenvolve manifestação clínica grave, os estudos levantados mostram que o HTLV está associado a maior morbidade do que se pensava anteriormente. Além disso, os pacientes sintomáticos desenvolvem problemas de saúde que repercutem em elevado custo social, dificuldade ou impossibilidade de atividade laborativa, dependência de terceiros e equipamentos como andadores e cadeira de rodas, diminuição da qualidade de vida e importante gasto com hospitalização e medicamentos. Ressalta-se que, apesar da maioria dos infectados permanecerem assintomáticos, podem manter a cadeia de transmissão, tornando-se fundamental a prevenção.

1.6 MEDIDAS DE PREVENÇÃO E CONTROLE

O tratamento para o HTLV é direcionado de acordo com a doença relacionada à infecção. Não há cura da infecção, medicação ou antirretroviral que interfira no agente causal, mas somente controle e redução de sinais e sintomas clínicos e melhoria da qualidade de vida (MACÊDO et al., 2016). O baixo percentual de soropositivos para o HTLV que irão desenvolver formas graves (até 10% dos infectados), parece ser a justificativa de gestores quanto ao não investimento em políticas para prevenção e controle do vírus.

Quanto à prevenção, encontram-se raras ações desenvolvidas para tratamento ou que diminuam a transmissão do vírus. A carência de políticas favorece a perpetuação da cadeia de transmissão e o crescimento do número de casos de uma infecção evitável.

Dentre as propostas de intervenção, a testagem entre familiares de indivíduos infectados é importante devido à possibilidade de contaminação sexual e transmissão vertical (HORIGUCHI, 2014). A inclusão da sorologia para HTLV no pré-natal torna-se fundamental para um melhor controle de transmissão por esta via, o que tem sido defendido por vários pesquisadores (SANTOS et al., 1995; PROIETTI et al., 2005; MOXOTÓ et al., 2007; MAGALHAES, 2008; FABBRO et al., 2008; SOUZA et al., 2012; MONTEIRO et al., 2014; HORIGUCHI et al., 2014; MELLO et al., 2014, dentre outros). Incluir a testagem no pré-natal é importante não somente para evitar a transmissão vertical, mas também por gestantes representarem melhor a população do que doadores de sangue, na maioria indivíduos saudáveis do sexo masculino.

Orientar quanto a não amamentação é uma estratégia eficiente de diminuir a propagação do vírus para a prole, já que a transmissão vertical ocorre principalmente pela amamentação. No Japão e na Martinica foi implantada política de controle da transmissão vertical, inserindo a testagem para HTLV na rotina do pré-natal e orientação quanto a não amamentação natural, o que levou no Japão, a redução das taxas de infecção entre crianças amamentadas naturalmente (HINO, 2011). A interrupção do aleitamento materno pode repercutir negativamente em países em desenvolvimento, sendo necessários investimentos públicos em fórmula infantil para filhos de mães infectadas, devido à possibilidade de desnutrição e mortalidade infantil (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2014). No Brasil, apenas os estados da Bahia e Mato Grosso do Sul incluíram na rotina do pré-natal a testagem para o HTLV. Minas Gerais incluiu a testagem de HTLV para gestantes de risco. Alguns estados e municípios, mesmo não incluindo na rotina do pré-natal a testagem para o HTLV, oferecem fórmula infantil para bebês de mães positivas. As ações identificadas durante a pesquisa são apresentadas na seção 3.6 do Capítulo 3.

Por fim é necessário ampliar ações que contribuam para melhorar a qualidade de vida de pessoas infectadas sintomáticas, de forma a possibilitar as atividades de vida diária, diminuir o desconforto físico, estigma e preconceito, melhorar a autoestima e informação quanto a uma doença ainda sem cura.

1.7 HTLV - DOENÇA RARA E NEGLIGENCIADA?

O HTLV não é classificado como doença negligenciada e nem como doença rara. Não tem merecido atenção especial pelos órgãos governamentais ou agências de fomento a pesquisas. As doenças negligenciadas são um grupo de doenças tropicais endêmicas, especialmente entre as populações pobres da África, Ásia e América Latina. Segundo a OMS e Ministério da Saúde (MS), doenças negligenciadas são doenças que afetam populações com poucos recursos financeiros e que não despertam o interesse da indústria farmacêutica. As medidas preventivas e o tratamento para algumas dessas moléstias são conhecidos, mas não são disponíveis universalmente nas áreas mais pobres do mundo. Em alguns casos, o tratamento é relativamente barato. Atualmente, a OMS classifica 18 enfermidades como doenças negligenciadas e são elas: dengue, raiva, tracoma, úlcera de Buruli, boubá, hanseníase, doença de Chagas, tripanossomíase humana africana (doença do sono), leishmaniose, teníase e neurocisticercose, dracunculíase (doença do verme-da-guiné), equinococose, doenças transmitidas por alimentos, filariose linfática, micetoma, oncocercose “cegueira dos rios”, esquistossomose e helmintíase transmitida pelo solo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010; OPAS, 2017).

O HTLV também não consta na lista de doenças raras. De acordo com o Ministério da Saúde, através da Portaria MS/SAS nº 981/ 2014, doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. O número exato de doenças raras ainda é desconhecido, mas atualmente são descritas de sete a oito mil doenças na literatura médica, sendo que 80% delas decorrem de fatores genéticos e os outros 20% estão distribuídos em causas ambientais, infecciosas e imunológicas. Dentre as doenças raras, são atendidas pelo SUS: ictioses hereditárias, hipoparatiroidismo, insuficiência adrenal primária (doença de Addison), hiperplasia adrenal congênita, hipotireoidismo congênito, angioedema, deficiência de hormônio do crescimento (hipopituitarismo), síndrome de Turner, fibrose cística, insuficiência pancreática, miastenia gravis, doença celíaca, esclerose múltipla, doença de Crohn, fenilcetonúria, doença de Gaucher, doença de Wilson, osteogênese imperfeita (BRASIL, 2014a).

Embora não classificado como doença negligenciada por organismos oficiais, pode-se afirmar que é negligenciada no sentido de falta de cuidado e atenção. O HTLV e suas manifestações são pouco conhecidos e divulgados mesmo entre os profissionais de saúde, representando um problema de saúde pública negligenciado, já que há um precário controle

ou prevenção que impeça a disseminação do vírus, restringindo-se apenas no controle nos hemocentros e ações isoladas de alguns municípios e poucos estados. Por outro lado, o HTLV também não se enquadra na classificação de doenças raras, já que há distribuição da infecção em todo país e importante prevalência em alguns estados.

Na maioria das vezes o indivíduo descobre que é portador de HTLV após doação de sangue ou após desenvolvimento de doenças associadas ao HTLV, quando o médico solicita exames específicos para o vírus, ou ainda por curiosidade ou orientação profissional para testagem após resultado positivo em possível transmissor (parceiro sexual, mãe ou familiares).

Além de manifestações clínicas, muitos pacientes sintomáticos sentem-se estigmatizados pelo próprio diagnóstico de uma infecção desconhecida, pela deficiência causada pela evolução da doença e, principalmente, devido ao estereótipo de uma infecção transmitida pelo sexo, que denota indivíduos desajustados moralmente. Autores como Goffman (1984), Parker (2003; 2013), Parker; Aggleton (2003), dentre outros, discutem a questão do estigma, preconceito e discriminação em relação aos portadores de HIV e nos auxiliam a entender determinadas condutas e posicionamentos por parte dos portadores de HTLV e as estratégias de enfrentamento da doença (GARCIA; HENNINGTON, 2019). Esse assunto é discutido com maior profundidade no primeiro artigo fruto desta pesquisa intitulado “HTLV: uma infecção estigmatizante?” (Apêndice A), publicado nos Cadernos de Saúde Pública em novembro de 2019.

2 REFERENCIAL TEÓRICO E ESTRATÉGIAS DE INVESTIGAÇÃO: MODELO MÚLTIPLOS FLUXOS DE KINGDON E PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo fazemos uma revisão teórica sobre políticas públicas e agenda governamental e apresentamos o referencial teórico utilizado na pesquisa - o Modelo Múltiplos Fluxos (*Multiple Stream*) de John Kingdon (KINGDON, 1984). O modelo de análise foi escolhido com o propósito de compreendermos como o tema HTLV foi introduzido na agenda governamental dos estados da Bahia e Minas Gerais. Também expomos o percurso metodológico, relacionando o objetivo geral e objetivos específicos às questões norteadoras da pesquisa, com base nas categorias propostas a partir do Modelo Múltiplos Fluxos. Por fim apresentamos as estratégias de produção de dados, o tratamento do material empírico, a perspectiva analítica e os aspectos éticos.

2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS, AGENDA GOVERNAMENTAL E PROCESSO POLÍTICO

A ação do Estado se expressa pelas políticas públicas. Conforme Muller e Surel (2002), o termo política abrange ao mesmo tempo a esfera pública (*polity*), a atividade política (*politics*) e a ação política (*policies ou policy*). *Polity* refere-se às instituições políticas, distingue o mundo da política e o da sociedade civil; *Politics* são as atividades políticas em geral e *Policy* designa o conteúdo da política ou o processo de elaboração e execução de programas de ação pública. Os autores fazem uma discussão sobre a política pública como um construto social e um construto de pesquisa. A primeira seria a dinâmica da realidade, sem delimitação precisa quanto aos seus contornos, surgimento e término. É construída por diferentes atores, considerando as correlações de forças, os interesses em jogo e a conjuntura política, econômica e social. É também um construto de pesquisa porque, ao estudar uma política, o pesquisador irá redefini-la, escolher os elementos de seu interesse, delimitando o objeto de acordo com seu projeto.

Para Frey (2000) *polity*, *politics* e *policy* correspondem a diferentes níveis da vida estatal. *Polity* ou política como estrutura, diz respeito à dimensão institucional, ou seja, as regras de relacionamento entre os atores e às instituições em que eles atuam; *Politics* ou política como processo refere-se ao funcionamento do Estado, as condições do jogo político; *Policy* ou política como resultado corresponde à dimensão material, ou seja, os produtos

gerados que envolvem a configuração dos programas políticos, problemas técnicos e conteúdo material das decisões políticas.

Política pública como área de conhecimento acadêmico nasce nos Estados Unidos por meio da reflexão sobre a ação do governo e rompe com a tradição europeia que analisava a ação do Estado e instituições. Governo é um determinado grupo com poder legal por tempo determinado. Estado é a estrutura, a instituição a qual o governo representa; a nação politicamente organizada. Assim, tanto as ações (o fazer) quanto inações (o não fazer) dos governos são passíveis de serem analisados cientificamente. O tema Política Pública tem como precursores, Harold Laswell, Herbert Simon, Charles Lindblom e David Easton.

Souza (2006), na revisão de literatura sobre políticas públicas, refere que Laswell (LASWELL, 1958 apud SOUZA, 2006), apresentou pela primeira vez em 1936 a expressão “análise de política pública” (*policy analysis*) e tentou estabelecer o diálogo entre cientistas sociais, grupos de interesse e governo. Laswell apontou que a análise de política pública implicava em responder às seguintes questões: “Quem ganha o que, por que e que diferença faz”. Considerou que o processo político ocorria em etapas lineares. Ainda segundo Souza (2006), Simon, outro teórico importante nesse campo, introduziu em 1955 o conceito de racionalidade limitada dos decisores públicos (*policy makers*) e advogava que as ações eram embasadas por arcabouço teórico e as decisões tomadas de forma racional (SIMON, 1955 apud SOUZA, 2006). Easton (EASTON, 1965 apud SOUZA, 2006) definiu a política pública como um sistema, ou seja, como uma relação entre formulação, resultados e ambiente. Segundo o autor, políticas públicas recebem *inputs* dos partidos, da mídia e dos grupos de interesse, que influenciam seus resultados.

Lindblom (1979), por sua vez, questionou a ênfase no racionalismo de autores como Laswell e Simon e propôs a incorporação de outras variáveis à análise de políticas como relações de poder, o papel das eleições, das burocracias, dos partidos e dos grupos de interesse. O autor apontou os componentes da política, analisando como surgem os problemas de decisão política e estes chegam à agenda do governo, como os atores formulam os temas da ação governamental e se processa a ação e como os legisladores aplicam a política escolhida e se realiza a sua avaliação. Criticou a versão de Laswell da política como um processo administrativo dividido em etapas “estanques” e defendeu que as fases não eram lineares, mas avançavam gradualmente em etapas interligadas que perpassavam relações de poder, negociações e barganhas, não se constituindo em atividades técnicas somente (BAPTISTA; REZENDE, 2015).

Ainda segundo Lindblom, a política pública é organizada como um ciclo de forma incremental, em que as forças políticas procuram maximizar as oportunidades de êxito, saindo do campo exclusivamente técnico racional. Para o autor o processo político é complexo, sem princípio e fim delimitados e limites incertos (SOUZA, 2007; BAPTISTA; REZENDE, 2015).

Enfim, há várias visões e sentidos dados às políticas públicas por diferentes autores. Thomas Dye descreve políticas públicas como “o que o governo escolhe fazer ou não fazer”, ou seja, o governo é o agente de produção de políticas públicas que são resultado de um intrincado processo envolvendo interesses discordantes, enfrentamentos e negociações entre várias instâncias ou arenas e entre os atores que delas fazem parte (DYE, 1976).

Peter Bachrach e Morton Baratz (BACHRACH; BARATZ, 1962) declaram que não fazer nada em relação a um problema é uma forma de política. Políticas públicas envolvem a escolha por parte do governo entre fazer algo ou não fazer, ou seja, políticas públicas não são apenas o que o Estado faz, mas também aquilo que deixa de fazer. Suas ações ou não ações refletem os comportamentos dos atores que nele atuam e uma “não decisão” não é ausência de decisão. Determinados temas que ameaçam interesses dos grupos dominantes são impedidos de serem inseridos na agenda governamental. Para os autores, os temas que chegam à arena decisória são questões selecionadas previamente e o jogo político antecede a formação da agenda, quando é decidido o que entra ou não na agenda (RUA; ROMANINI, 2013). Segundo Mény e Thoenig (1989), o fato de o governo ser informado sobre um problema não significa que ele vai agir, porém intervir é uma decisão política em relação a determinado problema.

Bucci (2002) afirma que as políticas públicas são um conjunto de ações governamentais com objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados. As políticas públicas referem-se a um conjunto de decisões formalizadas sobre um assunto de interesse coletivo. O governo mobiliza os instrumentos necessários e articula os segmentos sociais comprometidos com a sua execução para obter os resultados planejados. Esse processo implica negociações, visto que a sociedade é integrada por diferentes segmentos que possuem os mais variados interesses e reivindicações e que são processados na esfera política.

Conforme Muller e Surel (2002), política pública é uma ação governamental construída socialmente e cuja configuração dependerá de múltiplos fatores da sociedade e do sistema político vigente. A produção de políticas e a intermediação de interesses são determinadas pela estrutura política e econômica do país, visão dos governantes sobre o papel do Estado, cultura, possibilidade de participação e atuação dos diferentes grupos de interesses.

Nesse sentido pode-se afirmar que a política é contraditória, permeada por ações justas e injustas e interesses divergentes. Está vinculada à dominação, poder, ideologias e controvérsias.

A política pública permite distinguir entre o que o governo pretende fazer e o que de fato faz (SOUZA, 2007). Envolve vários atores e embora seja materializada através dos governos, não se restringe a participantes formais, já que os informais também podem influenciar no processo. A política pública é uma ação intencional, com objetivos a serem alcançados, porém é abrangente e não se limita a leis e regras. Segundo a autora, muitas definições enfatizam a função da política na solução de problemas e os críticos argumentam que essas superestimam aspectos racionais e técnicos e ignoram o debate de ideias e os interesses em jogo (SOUZA, 2007).

Segundo Rua e Romanini (2013) uma situação pode gerar insatisfações em determinados indivíduos ou grupos, porém não gerar mobilização social, nem nos próprios prejudicados. Dessa forma, a questão não é reconhecida como problema político e não é incluída na lista de prioridades dos tomadores de decisão, permanecendo como “estado de coisas”. Para se tornarem problemas políticos, os *policy makers* (formuladores de políticas) precisam se convencer que precisam intervir na situação.

Mény e Thoenig (1989) procuram entender como o governo toma decisão sobre determinada política em um ambiente político plural, com influência e pressão de vários grupos e busca compreender como determinado tema se torna importante para o governo. Alguns problemas recebem atenção e outros não, dependendo das circunstâncias e interesses em jogo. Os problemas que recebem atenção são inseridos na agenda governamental e esses podem ser redefinidos ou modificados. O que em uma sociedade ou conjuntura pode ser considerado aceitável, em outras pode ser visto como problema. Os autores ainda argumentam sobre os “guardiões” da agenda, que controlam o acesso dos atores. É necessário estabelecer parcerias, negociações, convencimento e alianças entre os atores a fim de fomentar intervenção do Estado. O termo *agenda* pode ser definido como o conjunto de temas que concentram a atenção de indivíduos, dentro e fora do governo, durante um determinado período. Agenda e formulação de política estão interligadas, porém um tema pode entrar na agenda e não produzir uma política.

Agenda-setting (formação da agenda) é o processo pelo qual os assuntos competem para ganhar a atenção da mídia, do público e dos altos escalões governamentais (CAPELLA, 2013). Os estudos sobre *agenda-setting* têm sua origem na área da comunicação

social, quando se procurou analisar os efeitos da mídia após a primeira Guerra Mundial (TRAQUINA, 1995). O surgimento de novos meios de comunicação no período foi motivo de preocupação sobre a implicação que as notícias veiculadas na agenda midiática (*media agenda-setting*) poderiam causar no público. Traquina (1995) cita Cohen ao afirmar que a imprensa poderia não conseguir dizer às pessoas como pensar, mas teria capacidade para dizer aos leitores sobre o que pensar (COHEN, 1963 apud TRAQUINA, 1995). Os temas noticiados passariam por filtros, além da escolha do meio de comunicação, tempo de permanência e da hierarquia na importância dos temas. Os estudos sobre agenda midiática procuram analisar de que forma as questões aparecem nos meios de comunicação. O conceito de *agenda-setting* reflete os efeitos da comunicação de massa nas preferências políticas e eleitorais do público (AZEVEDO, 2013).

Apesar de não utilizar a expressão “*agenda-setting*”, Lippmann (LIPPMANN, 1922 apud BRASIL; CAPELLA, 2015) foi quem primeiro descreveu as relações existentes entre agenda midiática e agenda pública. Posteriormente nas décadas de 50 e 60, estudos de agenda pública ou agenda de opinião pública (*public agenda-setting*) buscaram entender a relação entre os assuntos que entravam na agenda midiática e do que era apropriado pela opinião pública em geral (ROGERS; DEARING; BREGMAN, 1993).

Na década de 1970, foram desenvolvidos os primeiros estudos sobre o processo de formação da agenda de políticas públicas (*policy agenda-setting*), buscando entender como uma questão chamava atenção dos formuladores de política e repercutia na formação de uma política pública. Enquanto na área da comunicação os estudos sobre agenda buscavam compreender a relação entre a agenda midiática e a agenda pública, na ciência política buscou-se analisar situações referentes ao poder político e a atenção governamental. A agenda midiática passou a ser considerada no processo de reconhecimento dos problemas pelos tomadores de decisão (CAPPELA, BRASIL; 2015).

O termo “agenda” foi empregado pela primeira vez na literatura sobre políticas públicas pelos autores Roger Cobb e Charles Elder, que buscavam compreender a relação entre a formação da agenda de políticas públicas e a participação de diferentes atores no processo de formulação de políticas (COBB; ELDER, 1972). Os autores consideravam que os problemas que demandavam ação governamental eram construídos socialmente e filtrados pelos tomadores de decisão. Expandir a participação de vários atores na identificação de um problema poderia favorecer a atividade democrática e essa mobilização repercutiria em maior visibilidade das questões pelo Estado. Os autores conduziram os primeiros estudos sobre as

agendas sistêmicas e a agenda institucional e se preocuparam em entender como a agenda era construída, quem participava do processo e de que forma um tema poderia transitar, movendo-se de uma agenda sistêmica (ou geral) para a agenda institucional (ou governamental). Cobb e Elder (1972) definiram o termo “agenda sistêmica” como um conjunto de demandas consideradas pelos participantes do processo político, que despertavam a opinião pública e reconhecimento de grupo político de que a questão deveria ser alvo de intervenção do governo. Apesar de mobilização e reconhecimento do problema, nem todos os temas da agenda sistêmica chamavam atenção do governo. Os temas priorizados comporiam a “agenda institucional”, definida como um conjunto de itens selecionados para consideração por um órgão institucional decisório específico.

Os autores apontam três elementos fundamentais para entendimento da *agenda-setting* na ciência política: a definição de problemas, participação e prioridades. A compreensão de um problema depende da realidade percebida como um problema social. Os autores sinalizam as características e variáveis que fazem com que problemas tenham chances de ascender à agenda. Também constata que para definição de problemas ocorre um duelo entre grupos de pressão, com seus respectivos valores e ideias, onde os atores atuam com estratégias de expansão do conflito e criação de problemas públicos, visando ganhar vantagens no processo de formulação de políticas.

Cobb e Elder (1972) se preocupam em entender de onde surgem os problemas públicos e por que somente algumas questões tornam-se prioritárias na agenda governamental e outras não são consideradas. Reconhecem o papel que os vários grupos desempenham na definição e expansão de questões e problemas e consideram o potencial de inclusão e mobilização social como parte do processo democrático de formulação de políticas. No processo de definição de problemas, os empreendedores de políticas podem atrair atenção de novos grupos por meio de expansão do conflito e favorecer a entrada do tema na agenda governamental (COBB; ELDER, 1972).

Cobb, Ross e Ross (1976) ampliaram o conceito de *agenda-setting*, incluindo mais um estágio: a agenda decisional, que se refere a uma pequena lista de assuntos ou temas inseridos na agenda institucional capazes de capturar a atenção de forma urgente e imediata dos tomadores de decisão.

Estudos produzidos no final dos anos 1970 e início de 1980 passam a considerar a influência das agendas entre si. Questões apresentadas na agenda midiática influenciam diretamente a agenda pública e, a partir disso, podem se consolidar na agenda governamental.

Para Rogers, Dearing e Bregman (1993) a agenda política também influencia a agenda midiática e a agenda pública pode influenciar a agenda de políticas públicas (agenda governamental). Da mesma forma, questões da agenda governamental repercutem na agenda pública e midiática.

A partir da década de 1980, os estudos sobre produção de políticas mudaram o foco de atenção na relação entre agenda sistêmica e governamental e passaram a analisar as variáveis explicativas para a formação da agenda governamental. O conceito de *agenda-setting* governamental foi recuperado para compreensão de como os temas existentes na sociedade passam a ser alvo de atenção dos formuladores de políticas (BRASIL; CAPELLA, 2015).

Kingdon (1984), respaldado em estudos de Schattschneider (1960), Bachrach e Baratz (1962) e Cobb e Elder (1972), sintetizou a literatura sobre *agenda-setting*, afirmando que agenda não era simplesmente uma lista de assuntos públicos e privados que grupos e instituições entendiam como sendo urgentes e passíveis de imediata publicização. O agendamento era marcado por um processo de filtragem de temas e assuntos que dependia não apenas de valores individuais de atores ou de instituições envolvidas, mas também da percepção desses atores de que o tema teria potencial para ser executado. O autor apresenta os conceitos de agenda governamental e agenda decisória e propõe um modelo explicativo organizado em fluxos que convergem em determinadas circunstâncias e são responsáveis pelas mudanças na agenda. Esse modelo é detalhado no próximo tópico.

Birkland (2005) sistematiza quatro níveis de agenda: agenda universal; agenda sistêmica; agenda institucional/governamental e agenda decisória. A agenda universal é o nível maior onde se concentram todas as ideias discutidas em uma sociedade ou que chamam atenção da opinião pública. Na agenda sistêmica, constam os temas considerados pela comunidade política, que por sua vez concordam sobre a necessidade de intervenção governamental. Na agenda institucional/governamental são incluídos os temas que chamam atenção do governo, que foram priorizados e possuem chances de se tornar uma política; e na agenda decisória concentram-se temas em número limitado, que de forma urgente, serão alvo de decisão.

Em resumo, agenda política é um conjunto de temas ou lista de prioridades de um governo ou o instrumento que reflete a priorização de temas e problemas a serem trabalhados por um governo. É um espaço disputado entre os diversos atores que fazem parte do jogo político. As chances de grupos sociais influenciarem a agenda são desiguais porque o acesso

e o controle dos meios de produção, de organização e de comunicação são também desiguais (OFFE, 1991). A inclusão/exclusão de um determinado assunto na agenda varia de acordo com o ativismo dos cidadãos e partidos políticos para chamar a atenção das autoridades, com a ideologia social (valores, crenças que favorecem ou não a opinião), com a interação dos atores e a possibilidade de participação democrática. De acordo com o poder e influência dos formuladores de políticas (*policy makers*), em cada situação serão determinados quais os temas que deverão compor a agenda e quais aqueles que não serão contemplados. O autor conclui que é sempre um grupo restrito que toma a decisão final, após período de disputa entre os grupos de interesse.

De acordo com Mény e Surel (1995), os grupos de interesse são atores importantes na definição da agenda e se organizam mediante um interesse comum que os define e procuram fazer valer seus interesses junto ao governo, que por sua vez estabelece relações com esses grupos, seja para proibi-los, interditá-los, controlá-los ou associá-los a sua ação. Assim, o grupo de interesse se distingue dos outros grupos pela sua interação com as instituições do Estado e com os partidos políticos. Esses grupos são influenciados pela ideologia política e possuem acesso facilitado ou dificultado conforme a sua proximidade relativa do poder. Embora os partidos políticos tenham algumas funções semelhantes aos grupos de pressão (transmissão de questões políticas, mediação entre sociedade civil e governo, participação e integração social), possuem atribuições específicas como competição eleitoral e gestão direta do poder. Alguns grupos de interesse não participam diretamente do processo eleitoral, nem do poder político, mas se interessam por se aproximar desses e influenciar as decisões. Além de influência no curso decisório, cumprem função fiscalizadora também.

Segundo Souza (2006), as políticas públicas refletem as pressões dos grupos de interesse. O Estado não opta somente por políticas definidas exclusivamente por aqueles que estão no poder, como defendem os teóricos do elitismo, nem que servem apenas aos interesses de determinadas classes sociais, como defendem estruturalistas e funcionalistas. No processo de definição de políticas públicas, o Estado possui um espaço próprio de atuação, porém permeável a influências externas e internas.

O processo decisório é um percurso complexo não ordenado, com princípio, meio e fim indefinidos, onde soluções para um grupo podem representar problemas para outro. Esse seguimento envolve interação, influência, controle e poder e, para sua compreensão faz-se necessário conhecer as características dos participantes e os papéis que desempenham, a

autoridade a que estão submetidos e sua relação entre os membros da instituição decisória. Mais ainda, resulta de um misto de decisões tomadas com base em análises técnicas e escolhas racionais individuais e considerações subjetivas. Em um sistema político democrático onde há pluralidade de posições, o conflito é inerente; portanto, torna-se necessário controlá-lo. No jogo de poder são fixadas regras a serem cumpridas, seja pela repressão, persuasão, autoridade ou carisma. Esse jogo consiste em regras que especificam os diferentes papéis a serem desempenhados pelos atores que fazem parte do *policy-making*, bem como a competência de cada ator (SILVA; LABRA, 2001).

Em 1995, Howietti e Ramaesh resumiram as etapas do processo político nas seguintes fases: montagem da agenda; formulação de política; tomada de decisão; implementação e avaliação. Os autores consideram que uma política pública se inicia a partir do reconhecimento do problema, segue um processo de propostas de formulação e decisão, implementação e avaliação, dando início a um novo processo de reconhecimento de problemas e formulação de políticas (BAPTISTA; REZENDE, 2015).

As distintas fases da política não são lineares, há discontinuidades: ora apresentam avanços, ora contradições e conflitos, estagnação ou retrocessos. Viana (1996) identifica que na fase de formulação de políticas há um percurso contínuo de interações e ações, onde se elabora um plano para equacionar problemas que é executado na etapa da implementação. Os formuladores de políticas podem ser classificados em oficiais, com direito constitucional para a ação (executivo, legislativo, agências administrativas, poder judiciário), e não oficiais (grupos de interesse e opinião pública). A formulação de política é o processo em que os governos manifestam propósitos em programas e ações, que produzirão resultados desejados no mundo real. É importante considerar como uma proposição é escolhida entre várias alternativas, quais problemas interessam aos formuladores e quais serão descartados.

A implementação de políticas diz respeito à execução de ações formuladas no processo decisório. Constitui-se em processo de interação entre as metas propostas e as ações para serem alcançadas, onde há negociações a fim de obter os resultados desejáveis. Nessa fase também há imprevisões, renegociações, e a política previamente aprovada pode ser alterada. As resistências ou incentivos para viabilização da proposta poderão produzir resultados inesperados. Nessa etapa também participam vários atores que buscam defender os seus interesses (VIANA, 1996).

2.2 ANÁLISE DE POLÍTICAS E O MODELO MÚLTIPLOS FLUXOS

Análise de políticas públicas é o estudo do governo em ação que visa alcançar objetivos em relação a um problema ou conflito social (BONAFONT, 2004). Nos diversos conceitos sobre políticas públicas, o governo é o protagonista na gestão política do Estado. Análise de políticas não é o mesmo que avaliação de políticas. Avaliação refere-se ao exame cuidadoso dos resultados da política (das ações, programas e projetos), atentando para categorias como eficiência, eficácia e efetividade e comparando metas e resultados (CAVALCANTI, 2005). Para Dagnino (2002), análise de políticas engloba um conjunto de atividades envolvidas com as causas e consequências da ação governamental. A análise diz respeito à apreciação do processo de construção da política pública, considerando a definição da agenda, os valores e interesses dos atores que participam do jogo político, a interação entre eles, o processo de tomada de decisões, os conflitos e negociações.

Para Deubel (2002), análise de política (*Policy Analysis*) é a ciência do Estado em ação e permite a compreensão das políticas públicas em geral (nacional, estadual e municipal) e sua complexidade. É o campo do conhecimento que busca analisar a ação do governo (variável independente) e propor mudanças no rumo ou curso dessas ações (variável dependente) ou ainda, um conjunto de observações de caráter descritivo, explicativo e normativo acerca das políticas públicas. Para Souza (2007), análise da política pública é o campo do conhecimento que verifica a ação do governo e, quando necessário, propõe mudanças no rumo ou curso dessas ações ou ainda o estudo do processo que busca explicar “o que/como é”, “por que é assim” e “como deveria ser”.

Alguns modelos de análise de políticas foram desenvolvidos para explicar como e por que o governo faz ou deixa de fazer alguma ação. Para este estudo escolhemos focar a formulação de agenda utilizando o modelo Múltiplos Fluxos de John Kingdon (1984), buscando entender o processo na política de saúde, especialmente quanto à proposição de normas, estratégias e ações para prevenção e controle do HTLV.

O modelo Múltiplos Fluxos (*Multiple Stream*) foi elaborado por John Kingdon na década de 1980 para analisar as políticas públicas na área da saúde e do transporte no governo norte-americano, propondo conhecer as condições necessárias para um tema entrar na agenda governamental, monopolizar a atenção pública o suficiente para ascender à agenda decisória e provocar mudanças nas políticas públicas. O autor constrói o modelo de análise tendo como

parâmetro o “ciclo da política pública” e o modelo “*garbage can*” ou “lata de lixo” de Michel Cohen, James March e John Olsen (COHEN; MARCH; OLSEN, 1972 apud SOUZA, 2006).

No ciclo de políticas, a política pública é formada pelos seguintes estágios: definição de agenda, identificação de alternativas, avaliação e seleção de opções, implementação e avaliação. O método procura responder por que algumas questões entram na agenda política e outras são desprezadas. Cada participante do processo decisório ou de formulação de política pode atuar como incentivo ou como obstáculo. Os problemas entram na agenda quando se assume que é preciso fazer algo. Participam desse processo atores visíveis, que definem a agenda, e atores invisíveis, que indicam as alternativas (SOUZA, 2006).

No modelo “lata de lixo”, para Cohen, March e Olsen (1972), as mudanças no meio político, inconsistência dos participantes e discordância quanto às alternativas, interferem nos rumos da política. Nessa abordagem, entende-se que há vários problemas e poucas soluções, que são tomadas pelos *policy makers* de acordo com a possibilidade do momento. Os decisores utilizam soluções que já estão na “lata de lixo”, uma espécie de arquivo morto. A natureza “anárquica” das organizações é resultante de determinadas características do processo político, que não ocorre em uma sequência padronizada por etapas que inicia com a identificação de um problema e termina com uma solução. Souza (2006) aponta que, para o modelo, as decisões são resultado de fluxos independentes, marcado por incertezas e ambiguidades.

Os autores identificaram quatro fluxos no processo de tomada de decisão: fluxo de problemas, fluxo de soluções, fluxo das oportunidades de decisão e fluxo dos participantes das organizações. No fluxo de problemas, os indivíduos procuram na “lata de lixo” a solução mais adequada para os problemas mais graves; no fluxo de soluções, as soluções já existem e “procuram” problemas para solucionar; no fluxo das oportunidades de decisão, há expectativa que as organizações apresentem soluções para os problemas, já que nessas organizações há indivíduos interessados em determinadas decisões como oportunidade de conquistar espaço e apoio no processo decisório; no fluxo dos participantes das organizações, os indivíduos transitam entre as organizações carregando informações sobre problemas e soluções e compartilham as ideias (RUA; ROMANINI, 2013).

Kingdon adapta as discussões do modelo “*garbage can*” para focar na formação da agenda governamental, estágio pré-decisório do processo de formulação de políticas, propondo explicar o processo de produção de políticas públicas não só em relação ao

momento da formulação, mas também outras variáveis como as ideias e a natureza “anárquica” da tomada de decisão em organizações burocráticas. A comparação com o modelo “lata do lixo”, com referência à racionalidade limitada, refere-se ao fato de que nem todo problema encontra uma solução possível e que as organizações tendem a produzir muitas “soluções” que são recusadas devido à inexistência de problemas apropriados (BRASIL; CAPELLA, 2015).

Kingdon (2006) procura entender por que somente alguns assuntos destacam-se na agenda política e por que determinadas alternativas são consideradas e outras excluídas da agenda governamental. Também procura responder por que alguns problemas se tornam importantes para um governo e como uma ideia se insere no conjunto de preocupações dos formuladores de políticas, transformando-se em uma política pública. O autor entende que as escolhas públicas estão vinculadas às soluções que os tomadores de decisão possuem no momento, considerando que o conhecimento é limitado e as instituições operam por processos decisórios complexos (SOUZA, 2006). Logo, as decisões públicas estão sujeitas à existência de oportunidades (CAPELLA, 2006).

O autor considera as políticas públicas como um conjunto formado por quatro processos: 1) estabelecimento de uma agenda de políticas públicas; 2) consideração das alternativas para a formulação de políticas; 3) escolha das alternativas disponíveis e aplicáveis e 4) implementação das decisões. Kingdon analisa principalmente os dois primeiros processos, os quais ele designa de estágios pré-decisórios: a formação da agenda (*agenda-setting*) e as alternativas para a formulação das políticas (*policy formulation*) (KINGDON, 1984).

Segundo o autor, a agenda é uma lista de temas ou prioridades que os governos devem dar atenção e os atores lutam para incluir seus próprios interesses. Kingdon (1984) refere três tipos de agenda: sistêmica; governamental e decisional. A agenda sistêmica ou não governamental consiste na lista de temas que preocupam diversos atores políticos e sociais, não se restringindo a um governo em particular, ou seja, é a relação de assuntos da sociedade e do Estado, como por exemplo, terrorismo, problemas ambientais, crise econômica. A agenda governamental reúne um conjunto de temas nos quais integrantes do governo prestam atenção em determinado momento, reconhecendo a situação como problema político e depende de vários elementos para sua composição, tais como: valores e ideologias, projetos políticos e partidários, mobilização social e contexto político. Além dos temas, há um conjunto de alternativas que podem ser consideradas pelos tomadores de decisão. A agenda de decisão é

um subconjunto da agenda governamental e refere-se à lista de problemas contemplados pelo sistema político, envolvendo os poderes constituídos no Estado (executivo, legislativo e judiciário) e estão prontos para tomada de decisão pelos formuladores de políticas. Somente quando um problema presente na agenda encontra uma alternativa possível é que se estabelece a agenda decisional. Portanto, diversos problemas sem soluções e alternativas sem problemas, ficarão na agenda governamental sem passar à agenda decisional (KINGDON, 1984). Segundo o autor, a agenda difusa é uma característica das políticas públicas. A especificação de alternativas configura um grupo de possibilidades, onde umas prevalecerão em detrimento de outras a partir de negociações (KINGDON, 2006). Segundo Capella (2006), a distinção entre agendas e alternativas é crucial para o modelo.

Kingdon retoma o modelo “*garbage can*” quanto aos fluxos independentes e rompe com a lógica racional de um modelo sequencial sistêmico na formulação de políticas. O autor identifica três fluxos no processo político, que são independentes e atravessam as estruturas de decisão: Fluxo de Problemas (*Problems Stream*), fase em que são apontados os problemas a serem solucionados; Fluxo de Alternativas ou Fluxo de Soluções (*Policies Stream*), que diz respeito às prováveis alternativas que devem ser tomadas para solucionar o problema e; Fluxo Político (*Politics Stream*), que se refere ao percurso político, no qual ideias ou propostas ganharão mais espaço que outras, dependendo da correlação de forças existentes.

Para Kingdon (2006), mudanças na agenda governamental resultam da combinação do fluxo de problemas (como a situação é percebida) e o fluxo político (dinâmica política e opinião pública); e mudanças na agenda decisória ocorrem a partir dos fluxos de problemas, fluxo político e fluxo das alternativas (soluções disponíveis desenvolvidas por especialistas). Para o autor, uma política pública só tem início se uma questão chega à agenda decisória, depois de passar pela agenda governamental.

No primeiro fluxo (Fluxo de Problemas), o autor analisa de que maneira as questões são consideradas e reconhecidas como problemas e os motivos que as levam a compor a agenda do governo (*agenda setting*). Também questiona por que alguns problemas são priorizados nas agendas governamentais pelos formuladores de políticas. Apesar de inúmeros problemas, os atores conseguem se concentrar em apenas alguns deles, tendendo a ignorar os demais. A atenção governamental se daria em função de três elementos: 1) indicadores que revelam a situação; 2) existência de eventos catastróficos ou desastres e 3) avaliação custo/benefício.

Questão é uma situação social percebida, porém não necessariamente motiva intervenção. As situações passam a ser definidas como problemas quando os formuladores de políticas entendem que devem intervir. Uma situação pode ser merecedora de intervenção pública e não despertar interesse político nos governantes. A forma como os formuladores irão se posicionar e considerar um problema ou uma questão dependerá de como esses atores interpretam a realidade e consideram a necessidade de intervenção (CAPPELA, 2006).

Várias questões competem entre si para entrar na agenda governamental. As questões não se transformam em problemas automaticamente. No jogo político, os participantes devem demonstrar e convencer os demais sobre a gravidade de determinados problemas. Indicadores, eventos relevantes ou desastres podem demonstrar a existência de uma questão, contribuir para transformar questões em problemas e apontar a relevância do problema para os formuladores. No entanto não são os dados coletados ou eventos que determinam a existência de um problema. Os problemas são construções sociais que dependem de interpretações, as quais vão determinar a sua inclusão ou não inclusão na agenda. Alguns problemas ganham destaque e chegam à arena decisória, porém há problemas que perdem importância e saem da agenda governamental (CAPELLA, 2006).

No caso do HTLV, pesquisas que mostram a prevalência da infecção em doadores de sangue e populações específicas, além de estudos que mostram as repercussões sociais da manifestação clínica e custos elevados de hospitalização, podem influenciar na inclusão do assunto na agenda governamental (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; 2014; CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2001; 2005; DOURADO et al., 2003; MONTEIRO, et al., 2014; REGO, 2010, BITTENCOURT et al., 2015; CARVALHO; BASTOS, SANTOS, 2015; GONÇALVES et al., 2010; dentre outros). Porém, segundo Kingdon (2006), os problemas não são capazes isoladamente de influenciar a tomada de decisão, sendo necessária a convergência com outros fluxos.

O segundo fluxo (Fluxo de Soluções ou Alternativas), engloba o conjunto de soluções disponíveis propostas nas comunidades de políticas (*policy communities*) compostas por especialistas, governamentais ou não, tais como: agentes governamentais, funcionários públicos, grupos de interesses, ONGs, pesquisadores, dentre outros, que se organizam para propor ações para enfrentamento dos problemas. O grau de coesão da comunidade política é importante para possibilitar sua influência no processo político.

Kingdon (2006) ressalta a importância das ideias no processo de definição da agenda. Para o autor, ao examinar as políticas públicas é preciso atentar-se para além de

elementos como poder e influência, e considerar também as ideias que são geradas nas *policy communities*. Nas comunidades, espaço de experimentação, debate e difusão, as ideias são geradas para soluções dos problemas, e estas podem ser consideradas ou descartadas pelo próprio grupo. Apesar de fundamental o papel das comunidades de políticas, elas não explicam por si só mudanças na agenda governamental (KINGDON, 2006).

Segundo Kingdon (2006), em algumas situações, as ideias são mais importantes que a atuação de grupos de pressão no processo decisório. As ideias surgem desordenadamente, chocando-se uma com as outras como numa “sopa política”, gerando novas ideias. Nesse processo, algumas ideias permanecem intocadas, outras são combinadas a novas propostas, outras desaparecem, resistindo aquelas com maior viabilidade técnica e financeira e que exprimam valores amplamente compartilhados. Ao final, as inúmeras ideias são reduzidas a um conjunto sucinto de alternativas efetivamente consideradas pelo gestor público (ZAHARIADIS, 2007).

Kingdon considera que é menos importante identificar a origem da ideia que se tornou política pública do que analisar quais condições permitiram um item receber destaque na agenda governamental e ser conduzido à agenda decisória. Para o autor, a difusão das ideias, momento em que a solução percorre os subsistemas especializados, comunidades, e ganha atenção dos formuladores do macrossistema, constitui-se em elemento indispensável para entendimento de como uma proposta sobrevive. Ressalta ainda que raramente surge uma ideia completamente nova, mas são agregados novos elementos a estruturas pré-existentes, reforçando o caráter incremental no fluxo de soluções.

O Fluxo de Alternativas não exerce influência direta sobre a agenda, mas oferece possibilidades para resolução dos problemas, favorecendo que a questão seja encaminhada para a agenda de decisão.

Fazendo referência a nossa pesquisa, foram sugeridas políticas para prevenção e controle do HTLV, tais como testagem no material coletado nos hemocentros e em indivíduos com diagnóstico de IST, rastreio no pré-natal e orientação de não amamentação, campanhas educativas e capacitação de profissionais (MAGALHÃES et al., 2008; MELLO et al., 2014; GONÇALVES, 2010; CARNEIRO-PROIETTI, 2014; NUNES et al., 2017, PAIVA et al., 2018, PEREIRA et al., 2019, dentre outros).

As ideias geradas nas comunidades de especialistas podem ser adotadas ou não pelos formuladores de políticas. Segundo Kingdon, as propostas defendidas nas comunidades, não necessariamente são incorporadas na agenda governamental, como

podemos observar no caso de ações referentes ao HTLV. As propostas citadas são defendidas por vários especialistas (pesquisadores, cientistas, gestores), porém, apesar de argumentação técnica, somente algumas propostas chegaram à arena decisória.

O terceiro fluxo (Fluxo Político) envolve a dimensão política, ou o contexto político, que possui regras próprias e se comporta de forma independente dos problemas socialmente percebidos e das alternativas disponíveis. Nesse fluxo, as coalizões são resultado do processo de barganha e negociação política, na qual três elementos se destacam na formação da agenda: 1) o clima nacional (*national mood*), que se caracteriza pelo compartilhamento das questões significativas na sociedade, conformando um espaço propício para que algumas propostas cheguem à agenda governamental; 2) as forças políticas, que se referem aos grupos de interesses, atuam de forma consensual ou conflituosa na arena política, indicando aos formuladores se o ambiente é favorável ou não a determinadas propostas e 3) as mudanças governamentais, principalmente no início de governo, quando novas propostas recebem melhor atenção. Dessa forma, mudanças no executivo e no legislativo podem repercutir em alterações na agenda política governamental (KINGDON, 2006).

Um conceito fundamental na abordagem de Kingdon é “Janela Política” ou “Janela de Oportunidade” (*policy windows*), momento em que ocorre a convergência dos três fluxos. Na ocasião, defensores de determinados projetos, devem apresentar suas propostas. Kingdon ainda ressalta que as janelas podem ser abertas a partir de problemas, quando os decisores se convencem da necessidade de implementar propostas para resolver esses problemas; mas também podem ser abertas por interesse político, quando as propostas podem servir para ganhos futuros como reeleição por exemplo. Abre-se uma janela de oportunidade principalmente com mudanças políticas e reconhecimento de problemas, sendo essas as condições mais evidentes de inclusão de propostas na agenda governamental. A janela de oportunidade fecha quando se toma uma decisão, há fracasso em buscar a solução, o problema perde visibilidade ou não há alternativa disponível ou viável para a situação. Segundo o autor, a “janela de oportunidade” é transitória, ou seja, não permanece aberta por muito tempo e a oportunidade de mudança da agenda se perde quando um dos fluxos se separa dos demais (KINGDON, 2006).

Os atores que possuem papel fundamental na integração dos fluxos são os empreendedores de políticas públicas (*policy entrepreneurs*). Esses empreendedores podem ser encontrados dentro do governo (dirigentes, parlamentares, burocratas, servidores de carreira) e fora do governo (lobistas, acadêmicos, jornalistas, sociedade civil) e possuem

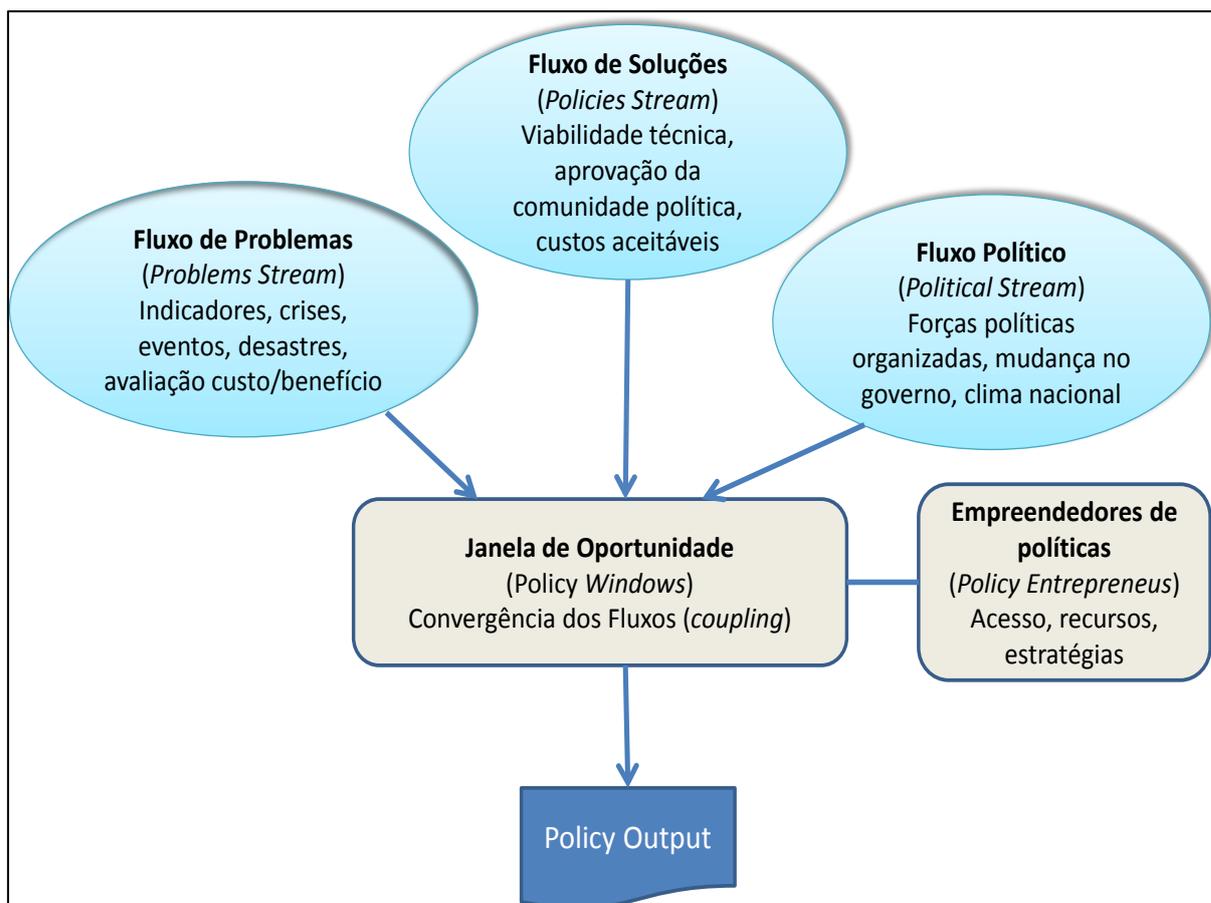
capacidade de negociação, persuasão, articulação e persistência. São especialistas no assunto em discussão e negociadores dispostos a investir recursos numa ideia ou projeto, visando incluir o tema na agenda decisória. Esses atores enfatizam os indicadores que mostram o problema, e tentam fazer com que os formuladores assumam sua visão a respeito da situação (KINGDON, 2006).

No momento de abertura da janela política, um problema identificado, uma solução disponível e o ambiente político favorável possibilitam que questões ascendam à agenda e posteriormente seja criada uma política pública. Esses empreendedores desempenham papel essencial na articulação entre problemas e soluções, mas se não atuarem nos momentos políticos favoráveis (*policy windows*) para inclusão de um tema na agenda, os problemas e propostas de solução não se encontram, a mobilização em torno do problema se dilui e o foco do interesse dos tomadores de decisão se desloca para outras direções (CAPELLA, 2006).

A inclusão do HTLV na agenda do governo federal por exemplo, aconteceu em meio à epidemia de aids, em constatação de que várias doenças eram transmitidas pelo sangue, inclusive HIV e HTLV. Esse contexto foi favorável para inclusão do HTLV na listagem de doenças testadas no material coletado nos hemocentros (BRASIL, 1993a), o que não aconteceu somente pela constatação que o vírus era transmitido pelo sangue. Além de argumentação técnica, atores identificados como “empreendedores de políticas” participaram desse processo, tendo sido favorecido por influência e conhecimento dos pares nas arenas decisórias. Esse processo foi detalhado na seção 3.5 do Capítulo 3.

A Figura 1 mostra a convergência dos três fluxos e a janela de oportunidades, culminando na formatação da agenda pública.

Figura 1- Modelo Múltiplos Fluxos



Fonte: CAPELLA (2006); ZAHARIADIS (2007) (adaptado pela autora).

Kingdon (2006) considera a participação de vários atores no processo decisório, divididos em atores governamentais e atores não governamentais. Entre os atores governamentais estão o staff da administração (presidente e ocupantes de cargos indicados pelo presidente, tais como, ministros, secretários executivos, dirigentes de instituições e assessores), funcionários de alto escalão, burocratas, parlamentares e servidores públicos de carreira. Entre os atores não governamentais estão os grupos de interesse, acadêmicos (pesquisadores e consultores), mídia, partidos e opinião pública.

Cada ator ou grupo de atores pode atuar como incentivo ou obstáculo para inclusão do tema na agenda. Kingdon também subdivide os atores em visíveis e invisíveis. Os atores visíveis recebem atenção do poder público e da imprensa, são influentes na definição de agenda governamental e atuam no fluxo de problemas e político. Os atores invisíveis formam as comunidades nas quais as ideias são geradas e difundidas e são influentes na definição de alternativas. Entre os atores visíveis estão o presidente, parlamentares, assessores do alto escalão, partidos, grupos de interesses e mídia e, entre os invisíveis estão os

acadêmicos, pesquisadores, funcionários públicos, burocracia e analistas de grupos de interesses. Alguns atores são influentes na formação da agenda e outros da especificação de alternativas (KINGDON, 2006).

O *staff* da administração é importante para construção da agenda e menos para especificação de alternativas e implementação. Os funcionários de carreira são importantes para especificação de alternativas e na fase de implementação, não influenciando a construção da agenda. As posições do chefe do executivo e legislativo prevalecem na agenda, já que esses dispõem de mais recursos como visibilidade pública e poder de veto, apesar de interferência de eventos externos. Para Kingdon, o legislativo possui atuação estratégica no processo de formulação das políticas públicas, tanto na formação da agenda quanto nas proposições de alternativas. O Congresso possui fundamental importância na criação ou alteração de leis referentes à política públicas. Esses atores buscam maior poder político procurando satisfazer seus eleitores e com isso formulam alternativas para políticas que entram na agenda de políticas públicas (KINGDON, 2006).

Os grupos de interesses, formados por lobistas, associações de profissionais, movimentos sociais ou partidos políticos, agem mais no sentido de bloquear do que promover assuntos, mas podem influenciar na tomada de decisão do governo quando integram um debate já existente no Congresso ou na Câmara. A coesão de um grupo de interesse é fundamental como estratégia de representação de uma coletividade, mas eles atuam mais bloqueando questões do que levando o assunto a agenda. Quanto aos acadêmicos, devido ao conhecimento especializado sobre determinadas questões, atuam mais na especificação de alternativas do que na construção da agenda.

Para Kingdon (2006) tanto a mídia como a opinião pública possuem influência limitada no processo de formação de políticas públicas. Segundo o autor, as questões aparecem por pouco tempo na mídia, não repercutindo consideravelmente na formação de agenda nem na proposta de alternativas, apesar de papel importante na comunicação de determinada questão já presente na agenda, além de fomentar adesão de grupos de interesses, amplia discussões e influencia na tomada de decisão. A opinião pública pode promover determinadas propostas, porém há grupos mais visíveis que outros como políticos do executivo e legislativo em relação a especialistas, acadêmicos e burocratas.

No quadro a seguir, observa-se o perfil de participação dos atores visíveis e invisíveis, governamentais e não governamentais, no processo de formação da agenda governamental, conforme Kingdon (2006).

Quadro 2 – Participação de diferentes atores no processo de formação da agenda

	Atores	Fluxo de Problemas	Fluxo de Soluções	Fluxo Político
Atores visíveis	Presidente da República (AG)	<i>alto</i>	<i>baixo</i>	<i>alto</i>
	Funcionários do alto escalão (AG)	<i>alto</i>	<i>baixo</i>	<i>alto</i>
	Parlamentares, partidos políticos (AG)	<i>alto</i>	<i>baixo</i>	<i>alto</i>
	Legislativo (AG)	<i>alto</i>	<i>alto</i>	<i>alto</i>
	Grupos de interesse	<i>baixo</i>	<i>alto</i>	<i>baixo</i>
	Mídia	<i>baixo</i>	<i>alto</i>	<i>baixo</i>
Atores invisíveis	Pesquisadores, acadêmicos, consultores	<i>baixo</i>	<i>alto</i>	<i>baixo</i>
	Funcionários públicos	<i>baixo</i>	<i>alto</i>	<i>baixo</i>
	Analistas de grupos de interesse	<i>baixo</i>	<i>baixo</i>	<i>baixo</i>

Fonte: Elaboração própria, adaptado de Kingdon (2006).

AG: atores governamentais

Zahariadis (2007) propõe adaptações ao modelo Múltiplos Fluxos. Enquanto Kingdon estrutura o modelo para a análise dos processos pré-decisionais, Zahariadis estende o modelo até a fase de implementação, além de utilizar o método para comparar políticas semelhantes em países distintos. Estas considerações não alteram a lógica do modelo de Kingdon, que não compreende o desenvolvimento de políticas como um processo de estágios sequenciais e ordenados, no qual soluções são desenvolvidas especialmente para determinado problema. Para Kingdon, o desenvolvimento de uma política decorre a partir de disputas sobre definições de problemas e geração de alternativas, em um ambiente de ambiguidades e incertezas (KINGDON, 1984).

Outra crítica ao modelo é quanto à independência dos fluxos que segue cada um, sua própria dinâmica e apenas em momentos críticos, os *policy entrepreneurs* conectam problemas a soluções, e estes ao contexto político, unindo os fluxos (*coupling*). Conforme aponta Capella (2006), Kingdon¹² admitiu posteriormente a possibilidade de conexão dos fluxos fora do momento de abertura da janela de oportunidade, apesar de manter a ideia de independência dos fluxos segundo o modelo *garbage can*. Nessa nova versão, o autor também reconhece a importância das instituições no processo de formulação de políticas, embora não proponha alterações ao modelo sobre esse elemento (KINGDON, 2006).

Apesar de críticas quanto aos limites, consideramos adequado o modelo Múltiplos Fluxos para nossa pesquisa, por focar no estudo da agenda governamental, além de possibilitar a análise e compreensão da atuação de diversos atores governamentais e não

¹² Em 2003 foi publicada a 2ª edição do livro “Agendas, Alternatives and Public Policies”, no qual Kingdon apresentou reflexões posteriores à primeira edição, de 1984.

governamentais na formação da agenda e no processo decisório para implementação de políticas. Considerando o modelo, buscamos entender como o HTLV foi considerado um problema e introduzido na agenda governamental e como os diversos atores participaram desse processo nos estados de Minas Gerais e Bahia.

2.3 PERSPECTIVA ANALÍTICA E QUESTÕES NORTEADORAS

O método serve de guia para um estudo sistemático, é um caminho a ser percorrido (RUDIO, 1995). Escolhemos o Modelo de Múltiplos Fluxos para subsidiar na análise de políticas desenvolvidas para controle do HTLV. Nos locais onde houve mobilização para elaboração de políticas, buscamos entender, quais foram os estímulos para o assunto ser reconhecido como problema e se tornar uma política; como o tema foi inserido na agenda governamental; quais os atores ou grupos de interesses foram envolvidos no processo; quais fatores influenciaram na formulação e implementação das ações.

Para desenvolvimento do estudo, elaboramos as seguintes questões de pesquisa, considerando o objetivo geral e objetivos específicos:

Quadro 3 - Quadro norteador: objetivo geral, objetivos específicos e questões de pesquisa

Objetivo Geral	Objetivos Específicos
Analisar a formação da agenda de governo quanto às ações referentes ao HTLV nos estados da Bahia e Minas Gerais	<ul style="list-style-type: none"> • Caracterizar a presença da temática HTLV nos fóruns decisórios das políticas de saúde dos estados da Bahia e Minas Gerais; • Conhecer cenários, as motivações e os principais atores envolvidos na priorização do tema HTLV na agenda política dos governos; • Identificar os fatores que favoreceram ou dificultaram a formulação de agenda e implantação de ações para prevenção e controle do HTLV nesses estados; • Descrever normas, estratégias e ações que têm sido implantadas para prevenção e controle da infecção.
Questões de Pesquisa	
<ul style="list-style-type: none"> • O que determinou a formação da agenda de governo voltada ao desenvolvimento de estratégias de prevenção e controle do HTLV e que levou à implementação de diferentes políticas e iniciativas de enfrentamento dos problemas relacionados à infecção nos estados da Bahia e Minas Gerais? • Quais foram as pautas de discussão de fóruns decisórios referentes à formulação de políticas de saúde (Comissão Intergestores Bipartite – CIB, Conselho Estadual de Saúde - CES, Conselho Municipal de Saúde - CMS) que possam ter contribuído na formação dessa agenda de governo? • Como se deu o envolvimento, a mobilização e atuação de diferentes atores, quais foram os cenários, ideias, motivações e interesses presentes no processo, o jogo de forças e as estratégias que levaram à formação da agenda e ao desenvolvimento de políticas de atenção em saúde relacionadas ao HTLV? 	

Fonte: Elaboração da própria autora.

Nesta pesquisa propusemos contrastar os processos de formulação de agenda nos estados da Bahia e Minas Gerais. Na abordagem do tema, foram levantadas algumas questões aplicadas em cada categoria do modelo dos Múltiplos Fluxos de Kingdon apresentadas no quadro abaixo.

Quadro 4 - Modelo Múltiplos Fluxos: categorias e questões norteadoras

Categorias	Questões norteadoras
Fluxo de problemas	Quando e por que o HTLV foi identificado como problema? Quais eventos antecederam? Quais fatores motivaram a atenção dos atores?
Fluxo de soluções	Quais soluções / alternativas foram propostas? Quais obtiveram consenso? Quais ideias resistiram ou foram descartadas? Quais atores se envolveram no processo e quais foram predominantes?
Fluxo político	Qual era o contexto político que favoreceu a entrada do problema na agenda (nacional e local)? Havia movimentos sociais ou grupos organizados (forças políticas organizadas)? Houve mudanças de governo (alteração de direção partidária)? Que situação influenciou as decisões tomadas pelos governos?
Atores	Quais atores governamentais e não governamentais participaram na defesa de propostas referentes ao HTLV? (servidores públicos, parlamentares, pesquisadores, militantes)? Houve mobilização de grupos de interesse?
Janelas de oportunidade	Em que momento houve convergência dos fluxos? Como as propostas entraram na agenda de decisão do governo? Como foi a atuação dos empreendedores de políticas? Quais fatores favoreceram e dificultaram aprovação de ações referentes ao HTLV?

Fonte: Elaboração da própria autora.

No processo de formação de agenda procuramos identificar também:

- Informações e indicadores sobre HTLV (estudos, pesquisas, conhecimento científico produzido sobre o tema);
- Entendimento e perspectivas de técnicos das secretarias de saúde e de outros especialistas;
- Relações entre os atores quanto a negociações, barganhas, consensos e conflitos;
- Legislação que favorece / embasa propostas de ações.

Quanto ao conteúdo da agenda procuramos levantar:

- Assuntos referentes ao HTLV que constam na agenda;
- Ideias /propostas para controle e prevenção do HTLV;
- Discussão sobre recursos financeiros e técnicos;
- Estratégias implementadas.

Para análise desse processo complexo, consideramos as diversas posições e relações de atores da esfera municipal e estadual, nas instituições de pesquisa e militantes, o que nos levou a examinar diferentes significados e interpretações nos discursos dos atores entrevistados.

2.4 ABORDAGEM METODOLÓGICA, ESTRATÉGIAS DE PESQUISA E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2002), a pesquisa qualitativa permite a compreensão dos fenômenos sociais e o significado que os atores lhe atribuem, o que não é perceptível e captável em dados estatísticos. Para Richardson (2007), a abordagem qualitativa propõe descrever a complexidade de um problema, analisar, compreender e classificar as variáveis.

Minayo (2002) refere que o conhecimento é construído, aproximado e relativo, produzido em um determinado momento histórico. Para a autora, pesquisar consiste em atividade prática e teórica de constante busca, por isso apresenta propriedade inacabada ou provisória, sendo uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota. Para Minayo, a pesquisa qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade dos atos e propõe assimilar a lógica interna de grupos, instituições e atores sociais quanto a processos históricos e sociais (MINAYO, 2004).

Richardson (2007) considera que os sujeitos da pesquisa são seres sociais e políticos com valores e percepções próprias. Segundo Flick (2009), as subjetividades do pesquisador e dos sujeitos da pesquisa estão presentes no processo de pesquisa. Tanto os sujeitos participantes como o pesquisador interpretam os fenômenos e lhes atribui significados.

Adotamos duas estratégias para produção de dados: entrevistas como fonte primária e pesquisa documental como fonte secundária. Com a pesquisa documental, buscamos identificar como o tema foi abordado nos fóruns decisórios da política de saúde nos estados da BA e MG. Foi elaborado roteiro de pesquisa documental (Apêndice B). No caso de Salvador- Bahia (CMS e CIB) foi realizada pesquisa em atas e resoluções de reuniões dos anos 1999 e 2000. Como na cidade de Salvador foi implementada política para diagnóstico, acompanhamento dos portadores e controle do vírus em 2000, entendemos ser importante

analisar as atas do ano anterior e do ano de implementação da política, além de análise das atas e resoluções dos últimos cinco anos (2013, 2014, 2015, 2016 e 2017) dos fóruns CIB e CES, já que a política foi ampliada para todo o estado.

No estado de Minas Gerais, foi aprovada legislação para implementação de ações como diagnóstico, aconselhamento e tratamento de portadores do HTLV em população adulta em 2008. Com o mesmo critério, analisamos atas e resoluções dos fóruns decisórios do estado de Minas Gerais (CES e CIB) nos anos de 2007 e 2008 e nos últimos cinco anos.

A maioria dos documentos estava disponível *on line*. Quanto aos fóruns da Bahia, as atas da CIB estão disponibilizadas na página <<http://www5.saude.ba.gov.br/portalcib/>>; do CES na página <<http://www5.saude.ba.gov.br/portalcib/>> e do CMS estão disponíveis atas na página <<http://www.saude.salvador.ba.gov.br/conselhomunicipal/atas/>>. Em relação aos fóruns de MG, estão disponíveis *on line* as atas CIB e do CES nos respectivos endereços <<http://www.saude.mg.gov.br/cib/>> e <<http://ces.saude.mg.gov.br/>>. Os documentos que não estavam disponíveis *on line* foram solicitados à secretaria dos fóruns e foram concedidos para consulta.

Também pesquisamos nas páginas oficiais das câmaras dos vereadores de Salvador e Belo Horizonte e das Assembleias Legislativas dos estados registro de discussões sobre HTLV nesses fóruns em período não delimitado.

Fizemos entrevistas semiestruturadas com atores chaves utilizando roteiros previamente elaborados. Os entrevistados foram selecionados de forma a constituir uma amostra de conveniência intencional. Thiollent (1988) denomina seleção de conveniência intencional quando um pequeno número de pessoas é escolhido intencionalmente em função da relevância que elas apresentam em relação a um determinado tema de pesquisa. Na pesquisa qualitativa, a seleção dos sujeitos deve refletir as múltiplas dimensões do fenômeno estudado, privilegiando sujeitos que detém as informações e experiências que o pesquisador deseja conhecer (MINAYO, 2004). Conforme a autora, os participantes devem fazer parte de um conjunto diversificado de informantes que possibilitem a apreensão de semelhanças e diferenças. Nessa perspectiva, não há preocupação com o número de atores entrevistados, mas sim com a compreensão analítica do fenômeno estudado (MINAYO, 2004).

Silveira e Córdova (2009) afirmam que a pesquisa qualitativa se preocupa com o aprofundamento da compreensão de um grupo social e não com representatividade numérica, já que se centra na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais que não podem ser quantificadas.

Os sujeitos da pesquisa são atores-chaves envolvidos com a pauta HTLV, escolhidos intencionalmente. Definimos os seguintes critérios para escolha dos informantes-chaves: atores que tivessem participado do processo político de discussão e definição da agenda e implementação das ações para controle e prevenção do HTLV tais como, gestores e coordenadores de serviços/programas de IST, profissionais de saúde, pesquisadores e militantes envolvidos com a temática. Foram identificados inicialmente nove (09) atores em um primeiro levantamento. Esses entrevistados indicaram outros sujeitos importantes que também haviam participado do processo. Essa técnica é denominada “bola de neve” e acontece quando os primeiros participantes indicam outros informantes-chaves que julgam importantes para a pesquisa (PATTON, 2002). Todos os convidados aceitaram ser entrevistados, totalizando vinte (20) entrevistas.

A abordagem e aproximação dos sujeitos de pesquisa não foi difícil, mesmo sendo de outro estado, talvez pelo número ainda pequeno de pesquisas sobre o tema e/ou pela minha vinculação como profissional da assistência e aluna de doutorado da Fiocruz, instituição de relevância internacional.

A pesquisa de campo foi desenvolvida no período de setembro e outubro de 2018. O principal instrumento de produção de dados foi a entrevista. Utilizamos um roteiro de entrevistas semi-estruturadas que orientou a conversa e permitiu apreender o discurso de forma livre. Foram elaborados dois roteiros de entrevistas: um para técnicos e gestores e outro roteiro para entrevistas com conselheiros de saúde e representantes de movimentos sociais (Apêndice C e D). As questões dos roteiros foram baseadas no objetivo geral e objetivos específicos. Por serem de outros estados, fizemos contato com os sujeitos por telefone para explicar sobre a pesquisa e convidá-los a participar. Todas as entrevistas foram previamente agendadas em contato direto entre a pesquisadora e entrevistados.

Foram realizadas e gravadas um total de 20 entrevistas, sendo 14 realizadas em Salvador – Bahia com 9 horas ou 542 minutos de gravação e 6 entrevistas em Belo Horizonte – Minas Gerais com 3,6 horas ou 221 minutos de gravação. A média de tempo de entrevistas foi de 40 minutos, porém algumas foram de apenas 30 minutos e outras de 2 horas, num total de 763 minutos ou 12,6 horas de gravação.

Todas as entrevistas foram gravadas no local de trabalho / atividade dos respectivos atores, exceto uma que preferiu em local diferente de onde exerce a atividade profissional. As entrevistas foram fundamentais para conhecimento sobre a inclusão do tema HTLV na agenda governamental nos respectivos estados. Os participantes da pesquisa por

estado, instituição de origem e função exercida, formação acadêmica e representação na pesquisa, podem ser visualizados no quadro abaixo.

Quadro 5 - Participantes da pesquisa por instituição

	Nome	Instituição	Função	Formação	Representação
Entrevistados Bahia (14 participantes)	Ana Paula de Jesus Bispo	Conselho Municipal de Saúde de Salvador	Militante pelos direitos das mulheres, membro CMS-SSA	Enfermeira	Movimento social
	Maria Soraya Pinheiro de Amorim	Sindicatos dos Farmacêuticos	Membro do sindicato dos farmacêuticos, Ex-conselheira CES-BA	Farmacêutica	Profissional de Saúde
	Dr ^a Helena Cristina Alves Vieira Lima	Setor de IST da SMS-BA	Chefia do Setor de Acompanhamento das IST Aids e Hepatites Virais do município de Salvador	Dentista	Gestor
	Sulamita Aleluia Meneses Prado	SAE Marismar Novaes (SMS-SSA)	Coordenadora do SAE	Bióloga	Gestor
	Mary Lopes Fontes		Psicóloga da unidade	Psicóloga	Profissional de saúde
	Dr. Bernardo Galvão Castro Filho	Centro Mult. de Atendimento ao Portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina	Coordenador da unidade, Pesquisador da Fiocruz, prof. Titular da Escola Bahiana	Médico	Gestor e pesquisador
	Claudio Paulo dos Santos		Diretor administrativo	Administrador	Gestor
	Francisco Daltro Borges	ONG HTLVIDA	Diretor da ONG	Sem informação	Movimento social
	Adijeane Oliveira de Jesus		Secretária, ex-diretora da ONG	Psicóloga	Movimento social
	Jurandir Telles	FOBONG – Fórum de ONGs da Bahia	Representante e articulador do fórum Baiano de ONG's/Aids (Fobong);	Educador físico	Movimento social
	Dr. Edgar Marcelino de Carvalho Filho	Ambulatório de HTLV do Hospital Universitário Edgard dos Santos da UFBA	Coordenador do Ambulatório HTLV, pesquisador	Médico	Gestor e pesquisador
	Lúcia Maria Santos Passos		Enfermeira da unidade	Enfermeira	Profissional de saúde
	Maria Aparecida Figueredo Rodrigues	Secretaria de Estado de Saúde da Bahia	Coordenação de Agravos	Enfermeira	Gestor
	Regina Célia Lima Cardoso Silva		Técnica de referência para HTLV no estado da Bahia	Enfermeira	Gestor
Entrevistados Minas Gerais (6 participantes)	Dr ^a Ana Barbara Proietti	Fundação Hemominas	Ex-coordenadora Hemominas, responsável coorte HTLV 1997-2017	Médica	Pesquisadora
	Dr ^a Anisea da Soledade Dias Ferreira		Coordenadora	Dentista	Gestor
	Dr ^a Julia Fonseca de Moraes Caporali		Pesquisadora Hemominas, professora da UFMG, infectologista	Médica	Pesquisadora e profissional de saúde
	Dr Ricardo Andrade Carmo	Secretaria Municipal de Saúde (SMS- BH)	Infectologista da SMS-BH e pesquisador Hemominas	Médico	Pesquisador e profissional de saúde
	Jordana Costa Lima	Departamento IST SMS-BH	Coordenadora	Enfermeira	Gestor
	Dr ^a Maisa Aparecida Ribeiro	Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais	Infectologista SES-MG e pesquisadora Hemominas.	Médica	Pesquisador e profissional de saúde

Fonte: Elaboração da própria autora.

Com base nas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde – RES/CNS nº 466/2012 (CNS, 2012) e RES/CNS nº 510/2016 (CNS, 2016), o projeto de pesquisa intitulado “Políticas Públicas para pessoas vivendo com HTLV – análise da agenda governamental” foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP/FIOCRUZ e aprovado conforme CAAE: 87600218.4.0000.5240 (Anexo A).

Os sujeitos/representantes das instituições chaves foram informados sobre a pesquisa através de e-mail e/ou telefone e convidados a participar de forma voluntária. A maioria das entrevistas foi realizada individualmente nos estados da Bahia e Minas Gerais, com os voluntários que aceitaram participar, porém alguns sujeitos solicitaram a companhia de outro ator que também estava envolvido com a temática, tendo sido realizado três entrevistas com dois atores em cada uma.

Aos entrevistados foram prestados esclarecimentos quanto ao objetivo, riscos e benefícios da pesquisa. Todos receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TLCE para leitura e assinatura (Apêndice E). Devido ao tipo de estudo, foi solicitada gravação das entrevistas e autorização para que as identidades dos participantes fossem reveladas. Também foram informados que poderiam recusar que a entrevista fosse gravada ou que sua identidade fosse revelada.

As entrevistas foram feitas pessoalmente pela pesquisadora e gravadas em áudio, mediante concordância dos participantes. Todos os entrevistados permitiram a gravação da entrevista e sua identificação.

2.5 TRATAMENTO DO MATERIAL EMPÍRICO E PERSPECTIVA ANALÍTICA

Os discursos dos entrevistados quanto às ações desenvolvidas sobre o HTLV são fontes primárias dessa pesquisa. Reconhecemos os limites impostos à interpretação e o papel da subjetividade dos entrevistados e do pesquisador no desenvolvimento da pesquisa e a importância da reflexividade. Como aponta Minayo (2004), o conhecimento científico é sempre aproximado, não sendo possível descrever, explicar e compreender toda a realidade. A construção desse conhecimento é feita numa relação de interdependência entre sujeito e sujeito-objeto e a ambos se influenciam e determinam.

Nesse sentido, é preciso situar o objeto em seu contexto sócio-histórico. Como se trata de uma pesquisa qualitativa, os dados primários são gerados mediante a interpretação

que o sujeito faz da realidade. O pesquisador por sua vez interpreta os dados levantados e opta por um ponto de vista em detrimento de outro, não necessariamente mais relevante.

A técnica utilizada para tratamento do material constituído a partir das entrevistas e documentos levantados foi análise de conteúdo. Essa técnica constitui-se na análise e interpretação dos dados da pesquisa, a partir de leitura crítica e de profundidade, fazendo interpretação e inferências (ENGERS, 1994).

Segundo Bardin (2011), análise de conteúdo é análise do texto a partir de elementos explícitos, na qual são realizadas classificação e categorização do material em unidades de registro e unidades de contexto. Unidade de registro é a menor unidade de análise, após redução das características em elementos chave. Unidade de contexto é a codificação das unidades de registro, que permite o agrupamento das mesmas. Segundo a autora, a análise de conteúdo possui as seguintes etapas:

- 1) Exploração do material: análise textual (leitura com profundidade);
- 2) Categorização a partir dos dados: identificação de categorias e unidades de registro;
- 3) Tratamento de dados, inferência (dedução, indução), interpretação, conclusão;
- 4) Elaboração de quadro síntese comparativo.

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada leitura de profundidade. Todo material foi classificado em categorias gerais, categorias de contexto e unidades de registro. O agrupamento por categorias não significou homogeneidade de ideias, sendo importante considerar o lugar a partir do qual o sujeito fala. Apesar vários atores ocuparem posições diferentes (gestores, pesquisadores, profissionais, militantes), a maioria dos discursos convergiu. Os discursos e considerações são apresentados nos próximos capítulos.

Foram identificadas quatro categorias gerais e 10 categorias de contexto, além das unidades de registro. Relacionamos as categorias gerais com os objetivos específicos, conforme quadro a seguir:

Quadro 6 - Categorias identificadas nos discursos e objetivos específicos

Categorias Gerais	Categorias de Contexto	Unidades de Registro	Objetivos Específicos
I- O vírus HTLV – Histórico	1- Descoberta do HTLV	<ul style="list-style-type: none"> • Primeiras Pesquisas sobre HTLV • Inclusão do HTLV na Portaria de 1993 	Conhecer os cenários, as motivações e os principais atores envolvidos para a priorização do tema HTLV na agenda política dos governos
	2- Instituições de Pesquisa, Ensino e Assistência: a) Centro Multidisciplinar HTLV (BA) b) Ambulatório HTLV/UFBA c) Fundação Hemominas (MG)	<ul style="list-style-type: none"> • Histórico • Acesso • Estratégias para manter o atendimento • Achados / resultados de pesquisa 	
	3- Aspectos clínicos, epidemiológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Confusão entre HIV e HTLV; • Vias de transmissão • Manifestação clínica; • Manifestação clínica na infância; • Prevalência; • Doença não notificada / subnotificada; • Vírus não incluído em lista de doenças negligenciadas e nem de doenças raras; • Estigma / preconceito da doença / • Orientação para via de parto em mulheres positivas • Necessidade de prevenção 	
II- Desconhecimento da Infecção	4- Doença negligenciada, invisível, desconsiderada	<ul style="list-style-type: none"> • Pelos profissionais de saúde; • Pela população • Pelos gestores 	Identificar os fatores que favoreceram ou dificultaram a formulação de agenda e implantação de ações para prevenção e controle do HTLV nesses estados
III- Ações desenvolvidas pelo Estado	5- Políticas para pessoas que vivem com HTLV	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de direcionamento do Ministério da Saúde • Pressão / fatores para inclusão do assunto na agenda governamental / • Interesse / desinteresse político • Justificativa para desenvolvimento de ações 	
		6- Rede assistencial a) Instituições de Pesquisa b) Secretaria Municipal de Saúde c) Secretaria Estadual de Saúde d) Outros	<ul style="list-style-type: none"> • Serviços existentes / organização da rede • Ações / Estratégias / planejamento • Financiamento / recursos para ações • Parcerias entre diferentes setores e órgãos • Trabalho multidisciplinar / Atendimento integral / • Testagem em gestantes / • Testagem outros grupos / • Orientação de não amamentação e fornecimento de fórmula infantil / • Acompanhamento de filho de mães positivas / • Convocação de familiares de pacientes positivos • Dificuldades (exames confirmatórios, subnotificação...)
IV- Divulgação do tema	7- Capacitação	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitação dos profissionais para assistência e estruturação de serviços 	Descrever normas, estratégias e ações que têm sido implantadas para prevenção e controle da infecção
	8- Educação em Saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Ações Educativas para população (Campanhas, divulgação de material educativo) / • Estratégia de divulgação (inclusão HTLV como IST, apresentação de HTLV em eventos, divulgação na mídia) 	

continua

Categorias Gerais	Categorias de Contexto	Unidades de Registro	Objetivos Específicos
V- Movimentos Sociais	9- Mobilização Social	<ul style="list-style-type: none"> • Importância de mobilização social para divulgação do tema; • Participação do movimento social na inclusão do tema na agenda governamental • Inclusão do HTLV nos fóruns de discussão • Ausência de mobilização repercute negativamente na implementação de ações 	Identificar os fatores que favoreceram ou dificultaram a formulação de agenda e implantação de ações para prevenção e controle do HTLV nesses estados.
	10- ONG HTLVIDA	<ul style="list-style-type: none"> • Estruturação da ONG • Atividades/ ações desenvolvidas • Busca de parcerias • Reconhecimento do trabalho da ONG por outras instituições 	Conhecer os cenários, as motivações e os principais atores envolvidos para a priorização do tema HTLV na agenda política dos governos

Fonte: Elaboração da própria autora.

Quanto à análise documental, segundo Godoy (1995), apesar dos documentos constituírem uma rica fonte de dados, trata-se de fonte não reativa, material elaborado em um contexto histórico, econômico e social, que o pesquisador precisa se atentar para essa característica. A leitura desse material foi importante para identificar a frequência como o tema apareceu nesses fóruns e quais atores motivaram a discussão.

Quadro 7 - Categorias identificadas nos documentos e objetivos específicos

Categoria Geral	Categoria de Contexto	Unidades de Registro	Objetivos Específicos
Pesquisa documental	Atas e Resoluções da CIB, CES, CMS	Documentos da Bahia e Minas Gerais que aparecem o termo HTLV	Caracterizar a presença da temática HTLV nos fóruns decisórios das políticas de saúde dos estados da Bahia e Minas Gerais
	Registro de reuniões das Casas Legislativas		

Fonte: Elaboração da própria autora.

A partir da análise qualitativa dos dados primários e secundários, propusemos compreender o processo de inclusão do HTLV na agenda governamental. No próximo capítulo apresentamos o contexto de formulação de políticas de saúde no Brasil, as primeiras iniciativas para controle da epidemia da aids desenvolvidas por alguns estados como modelo de enfrentamento de IST, assim como as ações pioneiras para controle do HTLV.

3 O CONTEXTO DA FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL E AÇÕES DESENVOLVIDAS PARA PREVENÇÃO E CONTROLE DO HTLV

Para compreender o processo de inclusão do HTLV na agenda governamental foi necessário revisar o contexto social e político de formulação de políticas na conjuntura após o pacto federativo a partir da Constituição de 1988. Neste capítulo descrevemos as bases sociais e políticas que corroboraram a formatação das políticas sociais contemporâneas, a organização de ações para controle da epidemia do HIV/aids antes da inclusão do tema na agenda federal como modelo de enfrentamento de IST, além de apresentarmos as políticas desenvolvidas pelos entes federados no que se refere à prevenção e controle do HTLV.

3.1 FEDERALISMO E POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL

A política pública é uma ação governamental construída socialmente e cuja configuração depende de múltiplos fatores da sociedade e do sistema político vigente (MULLER, 2003). A produção de políticas e a intermediação de interesses são determinadas pela estrutura política do país, pela cultura e pela possibilidade de participação. Para Bucci (2002), as políticas públicas são um conjunto de programas de ação governamental com objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados.

A política de saúde faz parte de um processo que transcende o universo da assistência direta à saúde, posto que seus resultados dependem também de determinantes sociais, econômicos e políticos (SILVA, 2004). Como qualquer política pública, a política de saúde resulta de um processo complexo, de negociações entre vários atores, tais como: gestores, profissionais de saúde, grupos de interesses, sindicatos, partidos políticos e entidades da sociedade civil organizada. Nos espaços de discussão, negociação e decisão política, a política de saúde é desenhada com a participação de atores governamentais e não governamentais, que determinam ou influenciam o processo decisório. Nesse contexto, analisar a conjuntura econômica e política do país também é fundamental para entendermos os rumos da política.

A Constituição de 1988 inaugura um novo modelo federativo. Segundo Elazar (1987), o federalismo é um conjunto de instituições políticas baseadas nos princípios pactuados de autogoverno e governo compartilhado. Trata-se de um acordo, fazendo com que

coexistam, dentro de uma mesma nação, diferentes entes que possuem autonomia e interdependência, resultando numa divisão de função e poderes e cooperação política e financeira entre os níveis de governo.

O federalismo brasileiro estabelecido na nova Constituição é o sistema político onde as instâncias de governo (união, estados e municípios) são autônomas, política e administrativamente, porém interdependentes. A Constituição mudou o papel desempenhado pelos entes federados até aquele momento e os estados e municípios passam a assumir responsabilidades que anteriormente eram da União. Com o federalismo também ocorreu descentralização da gestão, do poder decisório, da responsabilidade na prestação e de recursos financeiros.

Descentralização é definida por Abrucio (2002) como o processo político, delimitado em um estado nacional, que resulta da transferência de poder decisório a entes subnacionais. As unidades federadas adquirem autonomia para escolha de governantes e legisladores, gerência da administração, elaboração da legislação e administração da estrutura tributária e financeira.

Abrucio (2002) identifica cinco questões que devem ser consideradas no processo de descentralização: a) constituição de um pacto nacional; b) diminuição das desigualdades regionais; c) criação de ambiente contrário à competição entre os entes federados; d) organização de estrutura administrativa; e) democratização de governos locais. O autor sinaliza que a descentralização exige a construção de competências tanto do governo nacional quanto dos governos subnacionais, que devem se habilitar para as funções de coordenação e execução.

Para Arretche (1996), em estudo sobre descentralização, argumenta que esse pressuposto seria a condição favorável para democratização do processo decisório; a descentralização implicaria em esvaziamento das funções do governo central, porém no Brasil a capacidade administrativa e regulatória foi mantida e fortalecida, garantindo a possibilidade de que a descentralização viabilizaria formas de controle sobre ação governamental.

Esse pacto federativo repercutiu diretamente na formulação e implementação da política de saúde, de caráter nacional e universal. Antes da Constituição de 1988, a gestão da política de saúde era centralizada no nível federal. A descentralização estabelecida pelo SUS propiciou alteração no papel do governo central por meio do compartilhamento das responsabilidades administrativas, financeiras e políticas para estados e municípios (LIMA,

2008). O federalismo é importante para compreensão das políticas implementadas de forma regionalizada, como no caso das políticas referentes ao HTLV.

A Constituição de 1988 incorporou as principais diretrizes da VIII Conferência Nacional de Saúde e instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado pela Lei nº 8080/1990, Lei Orgânica da Saúde (LOS). O SUS foi projetado como um modelo heterogêneo de organização dos serviços que aperfeiçoa as relações intergovernamentais e interinstitucionais do setor, tendo por característica a desconcentração de poder mediante a transferência de responsabilidades de gestão e de recursos financeiros às unidades subnacionais. Esse novo paradigma de relações político-institucionais possibilitaria avançar na democratização do processo decisório do SUS (BRASIL, 1990a).

A Lei nº 8142/1990 definiu competências municipais e estaduais frente à criação de redes regionalizadas e hierarquizadas de saúde, nas quais a direção municipal do SUS deve participar do planejamento, programação e organização da assistência, em articulação com a direção estadual. A regionalização é uma das diretrizes do SUS que orienta a descentralização das ações e serviços de saúde e os processos de negociação e pactuação entre os gestores (BRASIL, 1990b).

Frente às demandas pela democratização do *policy-making* setorial, foram instituídos os Conselhos de Saúde (CS) como fóruns decisórios e deliberativos a partir da Lei nº 8142/1990 em todos os níveis da federação. A participação da sociedade organizada nos conselhos permitiria sua interferência na formulação e acompanhamento das políticas e programas relativos à implementação do SUS, no exercício do controle social.

Os Conselhos representam interesses organizados e formalmente reconhecidos pelo Estado, tendo direito a voto somente representantes legítimos de entidades que são indicadas na Conferência de Saúde. Esses colegiados possuem *status* público e legitimidade e integra o processo político na medida em que interfere na definição das políticas de saúde. Os movimentos sociais passam a atuar nas diferentes estruturas do Estado, seja como grupo de pressão levando as respectivas demandas para o espaço de discussão de políticas, seja no exercício do controle social.

As correlações de forças estão presentes na maioria das decisões nessas instâncias, nas quais interagem diversos atores como gestores, profissionais de saúde, sindicatos, partidos políticos, grupos de interesse e associações da sociedade civil, com preferências e identidades heterogêneas (GOTTEMS et al., 2013).

Para regulamentar o processo de descentralização foram elaboradas Normas Operacionais Básicas (NOBs), visando a operacionalização do SUS conforme aprovado na LOS. Até 1990 estados e municípios praticamente não participavam da gestão do SUS e o papel das NOBs foi de promover a participação progressiva desses entes federados. A primeira NOB (NOB/1991) estabeleceu o teto financeiro para assistência hospitalar e ambulatorial, o que não implicou efetivamente a descentralização de gestão dos recursos, já que as esferas subnacionais continuavam como meros prestadores de serviços hospitalares e ambulatoriais. Porém as NOBs subsequentes (NOB 1993/1996) favoreceram a descentralização, com ênfase nos recursos financeiros fortalecendo as relações entre união e municípios (LEVCOVITZ; LIMA; MACHADO, 2001). Antes da NOB/1993, houve a IX Conferência Nacional de Saúde em 1992 com o tema “A municipalização é o caminho”, discutindo os caminhos para descentralização e municipalização da gestão. Com a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS 01/2002), houve o aprimoramento da pactuação nos três níveis de governo e a regulação da alta complexidade.

Para conciliar as características do Sistema Federativo brasileiro com os princípios do SUS, foram criadas instâncias de negociação e articulação intergovernamental. A complexidade da descentralização mediante a municipalização colocou em evidência as limitações dos conselhos de saúde nesse empreendimento, sendo necessário criar outra instância colegiada, diferente das burocracias do Ministério da Saúde (MS), das Secretarias Estaduais de Saúde (SES) e das Secretarias Municipais de Saúde (SMS), que comprometesse diretamente os gestores com o SUS. Dessa necessidade resultou em 1993 a criação da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) no nível federal e das Comissões Intergestores Bipartite (CIB) em cada estado, com o objetivo de agilizar a descentralização e operacionalizar os procedimentos das NOBs (BRASIL, 1993b).

A CIT enquanto instância de negociação, articulação e pactos entre os gestores dos três níveis de governo, integrada por representantes do MS, do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), não tem atribuição legal de deliberação sobre a política de saúde, já que não é regulada por Lei, mas criada por Norma Operacional Básica e constitui-se em espaço formal de decisões por consenso. É estruturada para assistir o ministério na elaboração de propostas para operacionalizar o SUS, que devem ser apresentadas ao Conselho Nacional de Saúde (CNS). A CIB, composta por representantes da SES e do Conselho das Secretarias Municipais de Saúde (COSEMS), foi estruturada para incentivar a municipalização, definindo

o enquadramento dos municípios nos diferentes tipos de gestão. Sua atuação centra-se principalmente na discussão de repasses, tetos e regulações, destinação de recursos e mecanismos de controle dos serviços de alto custo. As propostas da CIB devem ser apresentadas ao Conselho Estadual de Saúde (CES).

Nas Comissões Intergestores os membros são representantes de agentes estatais (gestores), já que o CONASS, CONASEMS e COSEMS indicam seus representantes (secretários de saúde). A CIT e CIBs são colegiados de caráter tecnocrático de negociação entre os gestores, que buscam agilizar a viabilização das normas do SUS.

Os Conselhos de Saúde, a Comissão Intergestores Tripartite e as Comissões Intergestores Bipartite, enquanto instâncias colegiadas do SUS configuram-se como arenas de decisões políticas e técnicas, assumem importância na determinação dos rumos da política de saúde, pautando-se nas diretrizes constitucionais, nas Leis 8.080 e 8.142 de 1990 e legislações subsequentes como a Portaria MS/GM nº 399, que institui o Pacto Pela Saúde em 2006 e o Decreto nº 7.508/ 2011, que regulamenta a Lei 8080/90 (BRASIL, 1990a,b; 2006; 2011a).

No setor saúde, como nos outros espaços do processo de decisão política, os grupos se organizam e negociam seus interesses (SILVA; LABRA, 2001). Nas instâncias colegiadas do SUS (CS, CIB e CIT), por exemplo, a agenda é elaborada a partir das normas já existentes e discutida por seus membros. A dinâmica dessas instâncias é diferenciada devido à natureza distinta: os Conselhos de Saúde estariam relacionados com a formulação e o acompanhamento das políticas e as Comissões Intergestores com a aplicação das normas de operacionalização do SUS. Embora a agenda da saúde contemple as diretrizes políticas já emitidas na legislação maior e nas determinações do MS, no plano estadual e mesmo municipal, há ampla margem para inovações e redimensionamentos que, contudo, devem ser objeto de deliberação e decisão nos respectivos colegiados.

Somando-se a essa estrutura, a emenda constitucional nº 29 de 2000, vinculou percentual e receitas dos estados e municípios para a saúde de 12 e 15% respectivamente, aumentando a participação desses entes federados na questão orçamentária, o que favoreceu a implementação de iniciativas de acordo com a necessidade local (BRASIL, 2000).

A partir do pacto federalista, os estados e municípios passam a ter protagonismo na gestão do sistema de saúde e na definição das políticas de saúde, iniciando a implementação de políticas que foram definidas e adotadas pelos governos locais. Algumas inovações surgiram quanto à implementação de políticas públicas por governos locais como Orçamento Participativo em Porto Alegre – RS, Vitória – ES, Icapuí – CE, Teresina – PI,

Ipatinga – MG, dentre outros (COSTA, 2010); Programa Mãe Canguru como em Santos – SP, Recife – PE, Rio de Janeiro – RJ, São Luiz – MA, dentre outros (SANCHES, 2015); BPC na Escola como em Cuiabá – MT, Barro Seto Lapão – BA, Porto Velho – RO, Campos de Goytacases e Nova Iguaçu – RJ, Santo André – SP, dentre outros (BRASIL, 2010).

Políticas referentes ao HTLV também foram desenvolvidas e implementadas em alguns estados brasileiros como na Bahia, Minas Gerais e Mato Grosso do Sul, além de serviços estruturados a partir do desenvolvimento de pesquisas como o caso de São Paulo, Rio de Janeiro e Pará. Foram encontradas também, algumas experiências isoladas coordenadas por secretaria municipal de saúde, secretaria de estado ou hospital universitário como no Ceará, Maranhão, Paraíba, Pernambuco, Rio Grande do Sul e Sergipe. Essas experiências, que ultrapassam a determinação do Ministério da Saúde para controle nos hemocentros, são apresentadas na seção 3.6.

Com relação a grupos de interesses e frente às possíveis desigualdades existentes entre os atores, a legislação do SUS estabeleceu nos Conselhos de Saúde a paridade entre os membros governamentais e não governamentais. Os Conselhos de Saúde podem ser definidos como uma arena de caráter híbrido, onde existem diversos tipos de atores representando gestores, profissionais e usuários e, dentro de cada segmento, há uma série de entidades que se fazem representar, cada uma com abrangência e natureza diferentes. Há associações de interesses funcionais e de pequenos grupos, como os portadores de deficiências, ao lado de grandes associações, como proprietários de serviços privados conveniados ao SUS. Em todo caso, a participação como representante é restrita a membros eleitos para a função.

Ressalta-se que no segmento dos usuários há uma indefinição do que venha a ser “usuário”. Esta categoria se configura como algo genérico e abstrato e agrupa inúmeras associações, cada uma delas com capacidade de mobilização diferenciada. Apesar dessas entidades e seus respectivos representantes serem definidos na Conferência de Saúde, os que detêm maiores recursos de poder terão maiores possibilidades de conseguir assento nos conselhos de saúde. Desse modo, as arenas colegiadas do SUS representam uma parcela importante dos interesses dos cidadãos, incentivam a capacidade de mobilização e organização dos atores e contribuem para a democratização do *policy-making* setorial (SILVA; LABRA, 2001).

Quanto ao processo decisório nas arenas colegiadas do SUS, o *modus operandi* ocorre segundo regulamentos que condicionam as condutas dos seus membros facilitando ou

coibindo escolhas. No plano institucional interno, as regras do jogo podem abrir “janelas de oportunidades” para os atores avançarem propostas que de outra forma estariam bloqueadas ou colocar “pontos de veto” a essas interferências, mudando em ambos os casos, o conteúdo da decisão e o resultado final da política. No plano político externo, uma nova eleição pode reverter as regras do jogo, mudar a conduta dos atores e resultar em cursos de ação diferentes daqueles vigentes (SILVA, 2004).

A política de saúde, embora predefinida em legislação específica, nem sempre é interpretada pelos implementadores da mesma forma, podendo concorrer diferentes percepções entre coalizão governante e o executivo setorial. Com as instâncias colegiadas do SUS, inaugura-se um novo estilo de implementação de política. Não há eliminação do conflito, mas criaram-se condições para regulá-lo de forma mais equilibrada e participativa mediante a integração de variados segmentos aos processos decisórios (SILVA, 2004).

No próximo tópico, apresentamos o processo político em que foi desenvolvida a política nacional referente ao HIV, posterior a algumas experiências estaduais, reconhecendo o enfrentamento ao HIV/aids como modelo de implementação de política pública de saúde. Esse contexto é fundamental para situarmos a inclusão do HTLV na testagem de sangue coletado e apresentarmos as iniciativas municipais e estaduais existentes para controle da infecção pelo HTLV.

3.2 O TEMA HIV/AIDS NA AGENDA DOS GOVERNOS ESTADUAIS

O texto constitucional, no artigo 196, afirma que a saúde deve ser garantida por meio de políticas sociais e econômicas que reduzam o risco de doenças e agravos e propiciem o acesso universal aos serviços de saúde. Considerando a autonomia política e administrativa dos municípios e estados, estabelecida pelo pacto federativo e que as políticas sociais e econômicas devem estar orientadas para a redução de riscos para a saúde, um conjunto de decisões tomadas por diversos atores colaboraram para elaboração de ações que intervissem na epidemia da aids.

Como aponta Machado (2005), alguns estados foram destaque na estruturação de ações para enfrentamento do HIV/aids, como São Paulo, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Bahia, que começaram a organizar antes o estabelecimento de um programa nacional pelo Ministério da Saúde. A seguir, apresentamos as experiências desses estados, a

iniciativas de secretarias estaduais de saúde e instituições de pesquisa nas primeiras ações de combate a epidemia, e a participação da sociedade civil organizada na luta pelos direitos da população atingida.

3.2.1 São Paulo: primeiros casos de aids no Brasil

Os primeiros casos de aids no país foram identificados em 1982 no estado de São Paulo, em homossexuais que haviam viajado aos EUA e receberam diagnóstico de Sarcoma de Kaposi. Em 1983 começaram a ser identificados em São Paulo e Rio de Janeiro, indivíduos com a doença que nunca haviam saído do Brasil. No final de 1983, vários casos de aids tinham sido identificados nas capitais do Brasil, sendo a doença divulgada pela imprensa como “câncer gay” ou “peste gay” (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2016).

Diante da divulgação do contexto, especialmente através de publicações originárias dos Estados Unidos, grupos de homossexuais começaram a se organizar, cobrando respostas de gestores da saúde. A organização do programa estadual pela secretaria de saúde foi incentivada pela necessidade de respostas ao movimento homossexual que cobrava políticas para controle da epidemia. Em 1985, foi organizada a primeira ONG do Brasil e da América Latina denominada GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids na cidade de São Paulo. O GAPA-SP ganhava força e se colocava como o principal defensor da causa no país, denunciando discriminações nas empresas, deficiências dos serviços de saúde, expandindo sua experiência e colaborando para a criação de outros GAPAs, como no Rio Grande do Sul e Minas Gerais (TEIXEIRA, 1997).

Em 1983 teve início o programa de aids do estado de São Paulo. A Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde da SES/SP passou a coordenar as atividades referentes à aids, estabeleceu o Serviço de Elucidação Diagnóstica da Divisão como referência ambulatorial, o Instituto de Infectologia Emílio Ribas como referência hospitalar e Instituto Adolfo Lutz como referência laboratorial. Também foi aprovada a instalação de uma linha telefônica direta e específica na Seção de Elucidação e Diagnóstico, que ficou conhecida como Disque-Aids, para oferecer informações e orientações ao público. Nesse mesmo ano também foi divulgado pela secretaria de estado de saúde, o primeiro informe técnico sobre a doença (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Em 1985 o teste anti-HIV (Elisa) passou a ser comercializado nos EUA. A partir de 1986, o programa estadual conseguiu adquirir os seus próprios reagentes e começou a fazer

o diagnóstico da infecção no Instituto Adolfo Lutz (SANTOS, 1992). Nesse mesmo ano, foi aprovada a Lei nº 5.190/1986 determinando a obrigatoriedade da realização de testes sorológicos para o HIV por todos os bancos de sangue do estado (SÃO PAULO, 1986). Somente em 1988, o teste passou a ser obrigatório em todo o país (BRASIL, 1988a).

Em março de 1987, o Programa Estadual de DST/Aids foi transferido do Instituto da Saúde para o Hospital Emílio Ribas e houve novas estratégias de controle da aids em São Paulo. O CTR-A (Centro de Referência e Treinamento em Aids) foi criado em 1988 pela SES/SP, atuando inicialmente na capacitação e elaboração de normas técnicas visando à descentralização do atendimento no estado. Posteriormente foram implantados na unidade, o serviço de Hospital Dia e a assistência domiciliar terapêutica (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

3.2.2 Rio Grande do Sul: estado com experiência em controle de IST e qualidade do sangue

Em dezembro de 1983 foi realizado a primeira notificação de caso de aids no Rio Grande do Sul, no Hospital Vila Nova de Porto Alegre. Após discussão com técnicos de diferentes programas da Secretaria Estadual da Saúde, foi decidido que a notificação, investigação e confirmação da doença seriam de responsabilidade da Divisão de Dermatologia Sanitária, como no estado de São Paulo. No início de 1984, começaram a ser estruturadas as primeiras ações contra a aids no estado. O Ambulatório de Dermatologia Sanitária era um local tradicional de atendimento de IST e, em fevereiro de 1984, a Secretaria de Estado da Saúde instalou um telefone para informar o público sobre a doença, o Disque-Aids, como o serviço criado no Estado de São Paulo (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Em 1985, no Sanatório Parthenon, foi estruturado o primeiro ambulatório do Rio Grande do Sul, para atender pacientes com aids e foi aberto no Hospital das Clínicas uma ala para internação desses pacientes (PEREIRA, 2018).

Em abril de 1986, o Serviço de Dermatologia Sanitária organizou em Canela-RS, o I Congresso Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis e o I Encontro Latino-americano de Aids. O evento deu projeção nacional à equipe do Programa de DST/Aids do Rio Grande do Sul, que passou a colaborar com o incipiente Programa Nacional de Aids. A partir desse episódio, o material educativo produzido pelo estado para prevenção de DST/aids foi difundido pelo Ministério da Saúde e utilizado como referência por outros programas estaduais (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Segundo os autores, o Programa de DST/Aids do Rio Grande do Sul se engajou na luta pelo controle da qualidade do sangue a partir de 1985. O estado tinha tradição na fiscalização dos bancos de sangue desde 1977, quando foi instalado um sistema de informação envolvendo 81 bancos que dispunham de uma lista de doadores temporariamente impedidos de doar sangue, seja por causa da sífilis ou outras doenças transmissíveis pelo sangue. Os portadores do HIV foram incluídos na lista com a indicação de doadores impedidos permanentemente. Quando os primeiros testes para detecção do HIV se tornaram disponíveis comercialmente, no segundo semestre de 1985, iniciou-se uma discussão entre os gestores sobre a aplicação ou não do teste em doadores de sangue, considerando que não havia tratamento para a infecção. Nesse mesmo ano, o médico Geraldo Lopes Burmeister, presidente do Centro dos Hemofílicos do estado do Rio Grande do Sul (CHERGS), participou intensamente do movimento exigindo das autoridades do estado a realização do teste anti-HIV em todos os doadores de sangue. Burmeister, que faleceu em 1987, é considerado o primeiro ativista não governamental da luta contra a aids no Rio Grande do Sul (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

No final da década de 1980, havia no estado do Rio Grande do Sul, ambulatório e enfermarias para aids em algumas unidades hospitalares como o Hospital das Clínicas, Hospital Nossa Senhora da Conceição, Hospital Vila Nova, Hospital São Lucas e o Sanatório Parthenon. O primeiro Centro de Testagem e aconselhamento (CTA)¹³, foi implantado em 1988 na cidade de Porto Alegre (PEREIRA, 2018). Em 1991, foram estruturados o Hospital Dia e o Programa de Aids do estado se separou da Dermatologia Sanitária.

Nesses primeiros anos de epidemia, não havia mobilização social no estado referente à aids. Durante os primeiros cinco anos de atuação, o programa de aids do Rio Grande do Sul se organizou e difundiu suas experiências para outras unidades da federação sem, no entanto, contar com a participação da sociedade civil organizada. Somente em 1989 foi criado o GAPA-RS, primeira instituição não governamental no estado a atuar exclusivamente na luta contra a epidemia, em período que começou a crescer o número de casos entre pessoas de baixa renda (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

¹³ Os CTAs são unidades básicas estruturadas para oferta do diagnóstico sorológico de HIV, com demanda voluntária e anônima, visando aconselhamento e educação em saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

3.2.3 Rio de Janeiro: início das pesquisas sobre HIV

No início da década de 1980, a aids despertava curiosidade clínica em acadêmicos e pesquisadores. No Rio de Janeiro, médicos e pesquisadores começaram a se interessar pela doença, antes mesmo de se identificar os primeiros casos no estado. Contrariamente a São Paulo e ao Rio Grande do Sul, onde as primeiras ações foram organizadas em programas nas secretarias estaduais de saúde, no Rio de Janeiro predominou o investimento no campo da investigação científica, clínica e laboratorial. Desde o início de 1983, o médico Carlos Alberto Moraes de Sá, do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle e o pesquisador Bernardo Galvão, chefe do Departamento de Imunologia da Fundação Oswaldo Cruz, se engajaram na criação de um grupo visando aprofundar o conhecimento sobre a doença, que já era uma epidemia nos Estados Unidos. O Departamento de Imunologia da Fiocruz recebia recursos da Organização Mundial de Saúde (OMS), destinados à pesquisa em malária, chagas e paracoccidiodomicose, o que poderia facilitar a criação de um programa para pesquisa em aids (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Após contato com um paciente de aids em 1982, Dr. Bernardo Galvão foi motivado a criar um projeto para verificar se o padrão de resposta imune do paciente com aids no Brasil era semelhante ao padrão dos pacientes relatados pela literatura internacional (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2016).

“Surgiu a aids no Brasil e fomos convidados para ver um paciente. Naquela época a gente não sabia ainda que era o HIV o causador, mas sabia que aquilo era transmitido pelo sexo e que ia explodir – a gente precisava tomar uma ação para cumprir com a missão da Fundação Oswaldo Cruz que é fazer pesquisa, ensino, fazer saúde pública. Começamos a fazer um trabalho de epidemiologia para ver como eram os casos de Aids. Queríamos verificar se as alterações imunológicas encontradas nos pacientes brasileiros eram semelhantes aos pacientes de outros países.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Segundo Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015), entre 1983 e 1984, outros casos da doença começaram a surgir nos hospitais do Rio de Janeiro, porém, devido à dificuldade de confirmar o diagnóstico eram caracterizados como casos suspeitos. A candidíase e o Sarcoma de Kaposi eram descritos na literatura internacional como um indicador da aids, porém não havia muita frequência nos casos identificados no Rio de Janeiro. Outro dado importante para os pesquisadores era que os doentes não relatavam viagens ao exterior, fato frequentemente relatado entre os primeiros doentes registrados em São Paulo. Nessa época, os médicos só tinham a confirmação do diagnóstico de aids quando era realizado necrópsia após o óbito.

Em maio de 1985, Dr. Sérgio Arouca assumiu a presidência da Fundação Oswaldo Cruz com o discurso de que a aids era uma prioridade de saúde pública. Com essa diretriz, os pesquisadores que trabalhavam com a doença, como a equipe de Bernardo Galvão, estruturaram o Programa Institucional de Aids da Fiocruz, que incluía assistência, pesquisa, atividades de educação e prevenção. Dessa forma, a criação do primeiro Programa de Aids do Rio de Janeiro foi uma iniciativa da instituição federal de ensino e pesquisa e não da secretaria de saúde estadual ou municipal (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Além do Gaffrée e Guinle da Unirio, dois outros hospitais universitários se destacaram como pioneiros no atendimento de aids no estado: o Pedro Ernesto (HUPE)/UERJ e o Clementino Fraga Filho (HUCFF)/ UFRJ. O serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do HUCFF, referência para doenças infecciosas, tornou-se também referência para aids e foi o primeiro serviço do Rio de Janeiro a usar o teste anti-HIV no seu banco de sangue, a partir de setembro de 1985. Em 1985 foi organizada reunião pela Secretaria da Saúde do Estado, com representantes de várias entidades envolvidas com a doença, para discussão de propostas para organização de um programa de saúde pública para aids no estado. Em meados de 1985, a Divisão de Dermatologia Sanitária da SES-RJ fez parceria com os cinco hospitais universitários existentes na cidade, os quais se tornaram polos de referência para a doença. A secretaria ficou responsável em discutir os protocolos de assistência e de prevenção com esses hospitais e colaborar no desenvolvimento de uma política de formação de recursos humanos da rede pública (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Em julho de 1985, os pesquisadores Hélio Gelli Pereira e sua esposa Marguerite Pereira levaram ao Dr. Bernardo Galvão, duas garrafas contendo HIV isolado em cultura, que tinham recebido do cientista Robert Gallo e entregaram o material para pesquisa. Com as células, a Fiocruz conseguiu fabricar lâminas de imunofluorescência e implantar, ao mesmo tempo, a triagem da infecção nos bancos de sangue da rede pública do Rio e o diagnóstico sorológico nos laboratórios de Saúde Pública do estado. O teste Elisa era utilizado por bancos de sangue privados, porém era extremamente caro. Na época existia uma grande resistência por parte dos governos estaduais e municipais, e mesmo do Ministério da Saúde, em reconhecer a importância da epidemia e adquirir o insumo.

“Dr Helio e Dr^a Peggy Pereira, pesquisadores virologistas, nos apoiou muito e graças aos relacionamentos internacionais que esse casal tinha, nós conseguimos as células infectadas pelo HIV e isso nos proporcionou implantar nos bancos de sangue. Naquela época o teste Elisa era caríssimo. A gente precisava fazer alguma coisa! Porque se essa transmissão

pela transfusão de sangue, isso ia ter uma proporção impressionante porque uma bolsa de sangue contamina vários indivíduos!” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Enquanto o ministro da saúde Carlos Sant’Anna afirmava que a aids não era prioritária diante de outros problemas de saúde que o país enfrentava, a equipe da Fiocruz do Rio de Janeiro, vinculada ao próprio Ministério da Saúde, iniciava a produção de lâminas de imunofluorescência que posteriormente foram utilizadas por bancos de sangue públicos de todo o Brasil. Alguns bancos de sangue da rede pública tinham experiência com a técnica de imunofluorescência para diagnóstico da doença de Chagas e sífilis, o que facilitou o seu uso para o HIV. A informação de que a Fiocruz estava produzindo lâminas de imunofluorescência se espalhou e a unidade tornou-se também o serviço de referência sorológica para os hospitais que atendiam pacientes com suspeita de aids.

“E aí focamos nosso trabalho inicial para preparar lâminas de imunofluorescência porque os hemocentros daquela época, poucos eram equipados para fazerem imunoflorescência para chagas, para várias outras infecções transmitidas pelo sangue. E aí montamos um pequeno biomanguinhos dentro do Departamento de Imunologia, fabricando lâminas de imunoflorescência. Isso possibilitou o início da triagem nos bancos de sangue da rede pública. Devíamos adaptar para HIV, metodologia que já existia para chagas e leishimania. Logo depois isolamos o HIV. Fomos os primeiros a isolar o HIV na América Latina. Isso teve uma repercussão espetacular, mas acho que a coisa mais importante foi implantar os testes nos bancos de sangue em 1985.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Em 1987, com apoio financeiro do Programa Nacional de Aids, a Fiocruz aumentou a produção dessas lâminas e passou a realizar o teste em soro enviado pelos estados. Progressivamente os testes passaram a ser realizados em laboratórios estaduais, utilizando lâminas fornecidas pela Fiocruz. Dr. Bernardo Galvão foi o primeiro cientista a fazer o isolamento do HIV no Brasil, em 1987 (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Nesse contexto, algumas Organizações Não Governamentais (ONG’s) surgiram com objetivo de lutar pelos direitos dos portadores de HIV quanto ao acesso ao tratamento e medicamentos, pressionando o Estado por políticas públicas, inclusive no controle da qualidade do sangue, como a ABIA¹⁴ em 1986 e o Grupo Pela Vidda¹⁵ em 1989 (SANTOS; MORAES; COELHO, 1992).

¹⁴ A ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, foi criada no Rio de Janeiro em 1986 e foi a primeira ONG a ter uma pessoa soropositiva na presidência – o sociólogo Herbert de Souza, mais conhecido como “Betinho”. Disponível em: <<http://abiids.org.br/>>.

Em 1995, foi publicada a Lei Estadual nº 2.425, que estabeleceu a criação de postos especializados para a realização de testes anti-HIV nos municípios do estado do Rio de Janeiro (RIO DE JANEIRO, 1995).

3.2.4 Minas Gerais: organização da assistência em Hospitais Universitários

Nos estados de São Paulo e Rio Grande do Sul, os primeiros serviços para atendimento de pacientes de aids foram organizados em programas pelas secretarias estaduais de saúde. Minas Gerais seguiu o modelo do Rio de Janeiro ao criar em 1985, seu primeiro ambulatório para atender esses pacientes no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) - o Ambulatório Bias Fortes. Entre 1985 e 1987, essa unidade cobriu grande parte da demanda de casos de aids e era a referência em assuntos relacionados à epidemia em Minas Gerais. O ambulatório da UFMG tornou-se local de treinamento para profissionais interessados em trabalhar com a doença (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Segundo Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015), a coordenação estadual de aids em Minas Gerais demorou para se organizar e fornecer diretrizes de ações contra a epidemia. Não havia movimento social organizado que pressionasse a estruturação de serviços. A partir do segundo semestre de 1987, a coordenação estadual elaborou um plano de ação para responder à epidemia, promovendo capacitação em DST/aids para médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais que atuavam na rede pública de saúde em diferentes regiões de Minas Gerais. A partir de então, o programa estadual estruturou-se com a abertura de centros ambulatoriais e hospitalares para aids em algumas cidades e procedeu à sistematização da notificação da doença.

Devido a carência de leitos hospitalares, foi autorizado em 1987 a abertura de leitos para pacientes com aids no Hospital Estadual Eduardo de Menezes, constituindo-se o primeiro hospital público não universitário a receber casos de Aids. A partir de 1988, hospitais como o Hospital Júlia Kubitschek e outros centros universitários, como o de Juiz de Fora e o de Uberaba passaram a atender esses pacientes. No entanto, o serviço ambulatorial da Faculdade de Medicina da UFMG e o Hospital Eduardo de Menezes se mantiveram como as grandes referências no estado. Em 1993, a equipe do Hospital Eduardo de Menezes

¹⁵ O Grupo Pela VIDDA (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), é entidade de direito privado, sem fins lucrativos, constituída em 24/05/1989, tendo sede e foro na Cidade do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.pelavidda.org.br/site/>>.

implantou o primeiro serviço de atenção domiciliar ao paciente de aids no Estado de Minas (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Em 1988 foi criado o Centro de Treinamento e Referência para DST/ Aids, denominado Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP). Em 1990, ocorreu a fusão do CTR/DIP e o ambulatório da UFMG, que passou a se chamar Centro de Treinamento e Referência de Aids Orestes Diniz, sob a coordenação de Dirceu Grego. A unidade oferecia atendimento ambulatorial, assistência psicossocial, serviço odontológico e de enfermagem. No CRT foi criado o Núcleo de Estudo e Pesquisa em Aids (NEP). O interesse pela pesquisa seria reforçado mais tarde com o envolvimento de Dirceu Greco nos estudos de vacinas anti-HIV. Em 1994 foi criado o Programa Municipal de Aids de Belo Horizonte. O programa se fortaleceu e desenvolveu importantes projetos de prevenção, em parceria com outras instituições como o CRT Orestes Diniz. No final de 1994, com a descentralização das ações de aids e incentivo financeiro do Banco Mundial, os recursos do Ministério da Saúde passaram a ser transferidos diretamente para as capitais dos estados e para municípios de grande porte. A capital Belo Horizonte se destacou mais que a coordenação estadual no controle da doença. Nessa ocasião, outras cidades como Juiz de Fora e Montes Claros, também desenvolveram seus próprios programas (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Em 1995 foi publicada a Lei Municipal nº 6.858, instituindo a política municipal de prevenção da aids e IST (BELO HORIZONTE, 1995).

3.2.5 Bahia: ampla mobilização social

Em setembro de 1984 foi notificado o primeiro caso de aids na Bahia pela equipe de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado de Saúde da Bahia (SESAB). Os hospitais privados conveniados negavam-se a atender os casos que começavam a aparecer e passou a haver pressão de setores da sociedade por políticas públicas. O Grupo Gay da Bahia (GGB) surgiu como liderança na defesa dos direitos homossexuais, denunciando maus-tratos e divulgava informações sobre a aids, antes mesmo da identificação dos primeiros casos (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Segundo os autores, a SESAB iniciou a estruturação da assistência hospitalar em 1985, separando uma ala no Hospital Estadual Central Roberto Santos para esse público. Em 1986 foram elaboradas fichas epidemiológicas para aids, que passaram a ser incluídas no sistema de vigilância epidemiológica do estado como doença de notificação compulsória.

Nesse mesmo ano, com o crescimento do número de casos, a equipe da SESAB percebeu a necessidade de parceria com setores da sociedade civil para desenvolver ações de prevenção junto aos grupos mais atingidos. Procurou o GGB e a Associação de Hemofílicos da Bahia. Desde o início da epidemia, as autoridades sanitárias identificaram o Centro Histórico de Salvador, área onde se concentra profissionais do sexo, consumo de drogas e turismo, como um local onde a prevenção deveria ser reforçada.

No final de 1987 foi criado o primeiro ambulatório de aids de Salvador, no Quinto Centro de Saúde. Novos leitos foram abertos em 1987, no Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e no Hospital Estadual Couto Maia. Ainda em 1987, a SESAB deu início à implantação de centros de referência para aids em outros municípios que começavam a ser atingidos pela epidemia como Feira de Santana, Itabuna, Juazeiro e Bom Jesus da Lapa. O Hospital das Clínicas de Salvador se destacaria como importante centro de tratamento da doença, com profissionais dedicados também à pesquisa (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

No início da década de 1990, as políticas públicas contra a aids na Bahia foram impulsionadas na área da pesquisa quando a Fiocruz instalou uma unidade na capital baiana, sob a direção do pesquisador Dr. Bernardo Galvão. O pesquisador obteve da Fundação Banco do Brasil recursos da ordem de três milhões de dólares para implantar um laboratório de pesquisa básica na Fundação Osvaldo Cruz. A instalação desse laboratório ocorreu no *campus* da Fiocruz de Salvador, após decisão política do presidente da instituição, Dr. Sergio Arouca, que visava reforçar o processo de descentralização das ações de saúde no Brasil. Além de atuar como uma das referências para o Ministério da Saúde em retrovírus, a unidade de Salvador tornou-se também um dos laboratórios da rede de isolamento e caracterização do HIV da OMS, e passou a ser denominado Laboratório Avançado de Saúde Pública (LASP) da Fiocruz. Esse modelo, proposto pela OMS, objetivava a vigilância permanente do polimorfismo do HIV no mundo. Dr. Roberto Badaró na década de 1990, junto com Dr. Bernardo Galvão, investiu em pesquisa molecular, visando identificar os diferentes subtipos de HIV na população brasileira.

“Existia um receio de que a aids e o HIV fosse se disseminar e ter um perfil semelhante ao da África aqui na Bahia. O Banco do Brasil financiou. Montamos o primeiro laboratório P3 na Fiocruz Bahia. Se chama Laboratório Avançado de Saúde Pública. Voltei em 88 para Bahia, continuamos trabalhando com HIV porque montamos e implantamos aqui em Salvador uma rede nacional de Laboratórios para caracterização do HIV no Brasil.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Em 1994 foi estruturado em Salvador, o primeiro Centro de Referência Estadual para Prevenção e Controle das DST/Aids – o Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS)¹⁶, constituindo-se em unidade de referência para os serviços de prevenção e diagnóstico do HIV. No final da década de 1980 e década de 1990, Salvador firmou-se como um importante polo de controle da aids na Bahia e no Brasil. Em 1995 foi criado em Salvador, o primeiro programa oficial de redução de danos por uso de drogas injetáveis no Brasil e na América do Sul, coordenado por Tarcísio de Andrade, médico do Centro de Tratamento de Drogas (CETAD) da UFBA. Em 2001 foi fundado o Centro de Referência para Aids (CREAIDS), coordenado por Roberto Badaró, estruturado para prestar assistência de média e alta complexidade. Em 2003, o CREAIDS passou oferecer serviço de Hospital Dia e assistência domiciliar terapêutica (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

3.3 HIV NA AGENDA DO GOVERNO FEDERAL E A ESTRUTURAÇÃO DO PROGRAMA NACIONAL DE AIDS

Apesar de centenas de casos de aids terem sido identificados a partir de 1982, em diferentes estados do país, como São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Minas Gerais e Bahia, o Ministério da Saúde mostrava-se ausente em investir em uma doença que, embora grave, estava aparentemente restrita a grupos específicos e em algumas unidades da federação. Nos primeiros anos, o Ministério afirmava preocupação com a doença, porém questionava se era um problema de saúde pública, frente a outras doenças de maior prevalência como chagas, hanseníase e esquistossomose (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Monteiro e Villela (2009) sinalizam a omissão do Ministério da Saúde no início da epidemia em assumir a aids como problema de saúde pública, além de setores da própria área da saúde, contrários à intervenção do Estado em uma doença que afetava grupos minoritários e sem critérios epidemiológicos que justificassem intervenção federal. A exposição de casos na mídia, a elevada mortalidade, inclusive de pessoas famosas, a manifestação da doença em vários grupos sociais e diferentes classes sociais, a criação de ONGs de apoio e luta pelos direitos dessa população, denunciavam a deficiente atuação do governo federal. As autoras

¹⁶ COAS passou a se chamar CTA em 1999 com as diretrizes do Ministério da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

ressaltam que o tema da aids somente começou a fazer parte na agenda pública a partir de pressões por parte das secretarias estaduais de saúde que iniciaram as primeiras ações referentes ao HIV/aids e da mobilização de grupos sociais organizados.

Essa mobilização por resposta a epidemia fazia parte de um contexto maior de luta pelos direitos sociais e políticos. As pressões de movimentos sociais, como o movimento gay, em uma conjuntura pela democratização do país, abriram espaço para discussão do problema da aids (PARKER, 2003). Os movimentos sociais de luta contra a aids começaram a se expandir, não somente de homossexuais, mas também de talassêmicos e hemofílicos, cobrando respostas do governo. Os estados pioneiros na organização das ações referentes ao HIV/aids, também pressionavam o governo federal a tomar decisão.

Em 1985 foi editada a Portaria nº 236, instituindo o Programa Nacional de DST/Aids (PNAIDS), sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), reconhecendo a doença como problema da saúde pública e estabelecendo diretrizes e normas para enfrentamento da epidemia no país (BRASIL, 1985). Nesse mesmo ano, deu-se início à comercialização do teste anti-HIV, criando a categoria de pacientes soropositivos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1985).

Em 1986 foram criados dois núcleos na DNDS: um para se ocupar da aids e mobilizar recursos para o empreendimento e o outro de hanseníase, para a introdução da poliquimioterapia. Dr^a Lair Guerra¹⁷ assumiu o núcleo da aids e iniciou as atividades participando de reuniões nacionais e internacionais¹⁸ visando estabelecer cooperação técnica e buscar financiamento para o programa. Foi organizado o Sistema de Informação Nacional da Aids, reunindo dados de todos os estados. Com a centralização das notificações em Brasília obteve-se em 1986, o primeiro balanço nacional do número de casos de aids (BARROS e VIEIRA-DA-SILVA, 2016). Nesse mesmo ano, foi editada a Portaria MS nº 542, caracterizando a aids como doença de notificação compulsória (BRASIL, 1986).

¹⁷ Lair Guerra era irmã de Carlyle Guerra de Macedo, diretor executivo da OPAS em Washington-EUA, de 1983 a 1995. Além disso, sua proximidade com Jonathan Mann, que atuava em Aids na OMS, facilitou as negociações com instituições internacionais para arrecadação de recursos visando a ampliação do programa nacional de aids, cujo orçamento era reduzido (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

¹⁸ Durante o ano de 1986, Lair Guerra estabeleceu contato com as equipes dos programas estaduais e grupos internacionais. Em junho de 1986 participou da II Conferência Internacional de Aids em Paris. Da conferência partiu para Genebra, onde ocorria uma reunião internacional sobre aids na OMS, coordenada por Jonathan Mann. Nessa reunião, reivindicou um espaço para abordar a epidemia de aids no Brasil e, no final de sua apresentação, defendeu a proposta de que a OMS mobilizasse recursos financeiros internacionais a fim de apoiar países em desenvolvimento no combate à epidemia. Para o Brasil, reivindicou um montante inicial de 5 milhões de dólares (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

No ano 1987 ressalta-se a adoção de medidas governamentais nacionais e globais no combate à epidemia. A desvinculação do Programa Nacional de Aids da DNDS e a criação do Programa Nacional de Controle de DST / Aids no Ministério da Saúde, sob a coordenação de Lair Guerra de Macedo, além da organização de programas de aids em alguns estados, levaram a política nacional de aids a ganhar novas proporções e recursos para as ações de prevenção e controle (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Com a Lei nº 7.649 de 1988, tornou-se obrigatório a realização de exames laboratoriais no sangue coletado em hemocentros, visando prevenir a propagação da doença (BRASIL, 1988a). A criação do SUS em 1988 e sua regulamentação pela Lei nº 8080 em 1990 (BRASIL, 1990a), foi fundamental para estruturação da assistência, que por sua vez, contribuiu para o combate a doença. A legislação do controle da qualidade do sangue também favoreceu a redução do número de novos casos (SOUSA et al., 2012). Em 1988 foi criado o COAS, atual CTA (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

A partir de 1988, a maior parte dos programas estaduais estava estruturada e passou a se beneficiar de apoio financeiro e ajuda técnica do programa nacional. Nesse mesmo ano, o Ministério da Saúde adotou a data 1º de dezembro como dia nacional de luta contra a aids. Ainda em 1988, deu-se início a distribuição pelo SUS de medicamentos para doenças oportunistas. A coordenação do programa fortaleceu a cooperação com instituições internacionais, como a OMS e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), que promoviam reuniões com representantes de países para atualização sobre a situação epidemiológica e definição de estratégias regionais para enfrentamento da epidemia (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Em 1988, o primeiro antirretroviral (ARV) foi lançado no mercado internacional com o nome de zidovudina ou AZT, porém ainda não era comercializado no Brasil. Apesar da forte demanda de pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores para que o poder público dispensasse os medicamentos aos soropositivos, o programa nacional apresentou de início forte resistência em investir na compra dos produtos, justificando elevado gasto com medicamentos para doentes que tinham um prognóstico ruim. A ideia era que, diante da fatalidade da doença, naquele momento, o mais produtivo seria investir em prevenção. Diante da omissão do Ministério da Saúde quanto à compra e disponibilidade de ARV, alguns estados como São Paulo, tomaram a iniciativa de adquirir os medicamentos de forma independente, por considerar que o AZT e medicamentos para doenças oportunistas,

aumentavam a sobrevida e melhoravam a qualidade de vida dos doentes (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

A mobilização de setores como movimentos organizados da sociedade civil, sanitaristas e pesquisadores, pressionava por políticas públicas que garantissem o acesso aos medicamentos. Em 1991 o Brasil realizou a primeira compra dos antirretrovirais AZT e didanosina (DDI) e iniciou a distribuição pelo SUS. Esse acesso confirmava a política aprovada constitucionalmente com os preceitos do SUS, constituindo-se no primeiro país em desenvolvimento a adotar uma política de direito ao acesso a medicamentos. O AZT foi fabricado nacionalmente a partir de 1993 (GRECO, 2016).

Monteiro e Villela (2009) apontam as relações conflituosas entre governo e o Banco Mundial em relação à política de medicamentos. A distribuição de antirretrovirais garantidos de forma universal e gratuita divergia das orientações do órgão internacional, que defendia o pagamento dos medicamentos por parte dos soropositivos. O Brasil manteve sua decisão quanto à gratuidade dos medicamentos, sendo o protagonista entre os países em desenvolvimento a garantir assistência universal a portadores do vírus HIV.

Em 1992, na segunda gestão de Lair Guerra de Macedo¹⁹, foi assinado o primeiro acordo de empréstimo envolvendo o Banco Mundial para ampliação das ações de DST/Aids – o AIDS I. As maiores divergências entre o Brasil e o Banco Mundial se referiam a não previsão de recursos para compra de medicamentos para HIV e doenças oportunistas, além de exames laboratoriais de CD4, CD8 e carga viral, já que o órgão internacional era contrário a esses investimentos em países em desenvolvimento (GALVÃO, 2000).

Apesar das divergências, o Brasil manteve sua postura de investimento em medicamentos, porém utilizando recursos de outras fontes. Com o Banco mundial foi firmado acordo para atividades em prevenção, capacitação, apoio às ONGs, rede laboratorial e procedimentos administrativos, que possibilitou a ampliação da rede assistencial como a criação de Serviço de Atenção Especializada (SAE), Hospital-Dia e unidades de internação. Com execução do Projeto Aids I houve ampliação das ações gerenciadas pelos governos estaduais e municipais, universidades e ONGs (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Segundo Galvão (2000), os empréstimos do Banco Mundial favoreceram o desenvolvimento de uma política de excelência.

¹⁹ A primeira gestão de Lair Guerra foi de 1986 a 1989. A gestora saiu da função no governo Collor e reassumiu em 1992 com o Ministro Adib Janete, permanecendo até 1996, quando deixou o cargo em razão de um grave acidente (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

A Promulgação da Lei nº 9.313 em 1996 (BRASIL, 1996), conhecida como Lei Sarney, transformou em direito o acesso universal aos ARV pelo SUS e ia de encontro às recomendações do Banco Mundial que afirmava que países em desenvolvimento deveriam se concentrar na prevenção, justificando a complexidade dos esquemas terapêuticos e aumento do risco de cepas resistentes. As ONGs, ativistas, movimentos populares e pesquisadores pressionavam para que o Ministério da Saúde considerasse a possibilidade de fabricar os antirretrovirais em laboratórios nacionais e assim garantisse acesso universal ao tratamento aos pacientes. Para responder a essas reivindicações, a partir de 1997, o coordenador do Programa Pedro Chequer²⁰, autorizou a produção de genéricos que não estavam protegidos por patentes em Farmanguinhos/Fiocruz, dando início a um dos maiores programas de assistência farmacêutica a aids no mundo, com disponibilização de medicações para os pacientes através do Sistema Único de Saúde (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

O acesso universal a esses medicamentos, com início em 1997 de forma irregular, se expandiu em 1998 para todas as regiões do país. O modelo adotado no Brasil, garantindo acesso aos ARV de forma universal e gratuita, tornou-se referência internacional (GRECO, 2016).

Os projetos AIDS I em 1993, AIDS II em 1998 e AIDS III em 2003, repercutiram na melhoria dos serviços prestados, na capacitação de profissionais, redução da incidência da transmissão do vírus e fortalecimento de instituições públicas e privadas que atuavam no controle de DST e HIV/aids (GALVÃO, 2000). Apesar de importante fonte de recurso, como sinalizam Monteiro e Villela (2009), a resposta brasileira a aids, foi anterior ao financiamento do Banco Mundial, com a participação de movimentos sociais e técnicos especializados.

Em 2001, o Brasil ameaçou licenciar compulsoriamente alguns medicamentos importados, caso seus preços não fossem reduzidos. A partir de negociações do Ministério da Saúde com laboratórios, o país conseguiu reduzir os gastos com a compra de ARV (OLIVEIRA; MORENO, 2007).

²⁰ Após a segunda gestão de Lair Guerra em 1996, Pedro Chequer assume o Programa, com sua gestão marcada pela eficiência de comunicação com a sociedade civil, imprensa e movimentos sociais. Pedro Chequer deixou o Programa Nacional em 2000, quando foi convidado a atuar no UNAIDS. Em seu lugar assumiu Paulo Teixeira, que deu continuidade à política de fabricação de genéricos e reforçou a visibilidade do Programa Nacional de Aids na cena internacional (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

A Declaração de DOHA²¹ para a Saúde Pública contrapôs a rigidez do TRIPS²², incluindo a possibilidade de uso do objeto da patente, sem autorização do seu titular, em situações de risco para a saúde pública. Essa flexibilização foi utilizada pelo Brasil para a licença compulsória do efavirenz. Em 2007, o ministro da saúde José Gomes Temporão conduziu a licença compulsória do ARV, permitindo sua fabricação local, o que resultou na economia de US\$ 30 milhões em 2007, chegando a US\$ 236 milhões em 2012 (GRECO, 2016).

O investimento brasileiro foi inestimável ao diminuir a mortalidade, morbidade, hospitalizações e aposentadorias. Os resultados dessa decisão são reconhecidos internacionalmente. Fatores que favoreceram a inclusão do HIV / aids na agenda federal foram o movimento pela reforma sanitária, o crescente número de casos e vítimas da aids, a participação de sanitaristas nos cargos do Ministério da Saúde, o envolvimento de pesquisadores e os avanços gradativos na área científica (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2016).

Greco (2016) aponta ainda, como principais fatores do sucesso do programa brasileiro de aids, a implantação do SUS, o protagonismo de alguns estados, a participação da sociedade civil organizada em defesa dos direitos dos soropositivos, as políticas implantadas em todos os estados da federação, os financiamentos de projetos baseados em acordos com o Banco Mundial e a participação de atores chaves como gestores, profissionais e pesquisadores propondo ações governamentais.

No próximo tópico abordamos a política de qualidade do sangue, que culminou na inclusão vários agentes na triagem do sangue testado, dentre eles o HTLV.

3.4 POLÍTICA DE CONTROLE DA QUALIDADE DO SANGUE

Em 1980, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Sangue e Hemoderivados, o Pró-Sangue (BRASIL, 1980), colocando o tema na agenda política

²¹ A Assembleia da Organização Mundial do Comércio, realizada em Doha, no Qatar em 2001, aprovou a Declaração de Doha sobre a propriedade intelectual, estabelecendo que os acordos sobre a propriedade intelectual de medicamentos não podem ser sobrepor aos interesses da saúde pública, legitimando a licença compulsória para proteger a saúde pública (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

²² Em 1994, o acordo TRIPS (Trade-Related Intellectual Property Agreement) da Organização Mundial do Comércio, teve impacto negativo no acesso aos medicamentos essenciais, estabelecendo parâmetros para as patentes (GRECO, 2016).

nacional em resposta à crescente insatisfação da sociedade quanto à falta de controle do Estado do sangue coletado. Apesar do programa, a epidemia da aids mostrou a continuidade de falhas de controle da qualidade do sangue transfundido em todo o país. Não havia padronização técnica e nem fiscalização (SANTOS; MORAES; COELHO, 1992).

O Programa Nacional de Aids atuava em articulação com hemocentros, em geral vinculados a hospitais universitários. Apesar do Pró-Sangue, poucos estados da federação possuíam sistema de vigilância sanitária adequado para o controle de qualidade do sangue e hemoderivados. Quando surgiu a aids, os pacientes submetidos à transfusão ou ao tratamento com hemoderivados corriam alto risco de se infectar pelo HIV e dois grupos foram particularmente atingidos, os hemofílicos e os talassêmicos. Em 1984, o ministro da Saúde Carlos Santana, em reunião com ativistas, declarou que a aids não era uma prioridade de seu governo e a aplicação do teste anti-HTLV-3 nas coletas de sangue não contribuiria positivamente e ainda acrescentou que não havia dinheiro para investir em doença do exterior em um país que havia prevalência de sífilis, Chagas e esquistossomose. A essas declarações, militantes pelos direitos dos hemofílicos e talassêmicos, ativistas homossexuais e de profissionais de saúde, começaram a se organizar para pressionar por políticas para controle da qualidade do sangue. Nessa época havia compra de sangue de indigentes, prática adotada por vários bancos de São Paulo e do país (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Em 1985, o Instituto de Saúde de São Paulo recebeu a confirmação de que os hemoderivados fornecidos pela maioria dos bancos de sangue estavam contaminados, com resultado positivo para HIV de todas as amostras de soro de pacientes hemofílicos, enviadas ao virologista Luc Montagnier, do Instituto Pasteur de Paris. Na ausência de legislação federal obrigando a realização de testes anti-HIV nos bancos de sangue, os estados começaram a se organizar para prevenir a infecção por essa via (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

A Bahia foi um dos primeiros estados a adotar uma política pública para o controle da infecção pelo HIV nos bancos de sangue do estado. O estado tinha tradição em hematologia e hemoterapia e, em 1983, foi criada a Fundação Hemocentro da Bahia (Hemoba). A obrigatoriedade do teste anti-HIV foi estabelecida em 1986, porém desde o final de 1985, a vigilância epidemiológica da SESAB recomendava o controle de qualidade do sangue coletado, mediante triagem clínica do doador, realização de exame sorológico para sífilis, Chagas e hepatite e HIV. Em 1991 foi publicada lei sobre a obrigatoriedade de

realização do teste anti-HIV em todos os estabelecimentos hemoterápicos do estado (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

No Rio de Janeiro, as ilegalidades e o mercado que representava a coleta e a distribuição do sangue para hemoterapia tinham sido revelados em 1985, quando foram registrados dois surtos epidêmicos de malária entre receptores de sangue. Diante dessa realidade, as autoridades sanitárias se engajaram em uma campanha para controlar a transmissão do HIV pelo sangue nas atividades hemoterápicos. Em setembro de 1985, o banco de sangue do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da UFRJ começou a utilizar o teste anti-HIV na triagem do sangue doado. Nesse mesmo ano, Herbert de Souza, iniciou campanha pela fiscalização dos bancos de sangue no Rio de Janeiro e em todo Brasil (SANTOS; MORAES; COELHO, 1992). No final de 1986 a campanha de Betinho pela qualidade do sangue se intensificou e em 1987 a Abia, em conjunto com a Vigilância Sanitária e Epidemiológica da Secretaria de Estado da Saúde atuou contra os bancos de sangue irregulares (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Em Minas Gerais, a situação das transfusões sanguíneas era considerada precária, na maior parte das regiões do estado. Em 1985 foi criada a Fundação Hemominas, com a finalidade de implantar as recomendações do Pró-Sangue no estado (HEMOMINAS, 2014).

Em junho de 1986, a Assembleia Legislativa de São Paulo aprovou a Lei Estadual nº 5.190, tornando obrigatória a realização do teste anti-HIV em todo o sangue coletado no estado (SÃO PAULO, 1986), mas no restante do país a realização do teste era facultativo. O Rio Grande do Sul, apesar de tradição no controle sanitário do sangue desde 1977, somente em 1990 foi publicada legislação estadual, Lei nº 9.160, estabelecendo obrigatoriedade da realização de testes anti-HIV em todos estabelecimentos hemoterápicos, responsabilizando essas unidades pela qualidade do sangue (RIO GRANDE DO SUL, 1990).

O controle da qualidade do sangue passou a ser fundamental para o combate à epidemia da aids no país. Em 1988, foi publicada a Lei nº 7.649 de 1988 (BRASIL, 1988a) e regulamentada pelo Decreto Presidencial nº 95.721 de 1988 (BRASIL, 1988b). A partir da legislação, inicia-se a fiscalização e reestruturação do controle de qualidade do sangue em todo território nacional, estabelecendo o cadastramento de doadores, proibição da comercialização do sangue, e a obrigatoriedade de sorologia para Hepatite B, sífilis, doença de Chagas e HIV, além de malária para áreas endêmicas (SANTOS, MORAES, COELHO, 1992).

Os estados passaram a se organizar para assumir a responsabilidade na implantação obrigatória do teste anti-HIV nos doadores de sangue nos serviços públicos. No entanto, a exclusão dos serviços privados nesse decreto continuou sendo uma barreira para o controle do sangue em muitos estados, onde a coleta de sangue estava a cargo de banco de sangue privado.

A Portaria MS nº 721 de 1989 tornou obrigatória, em todas as unidades coletadas, a realização de testes para hepatite B, doença de Chagas, sífilis, malária e HIV (BRASIL, 1989). Somente em 1993, a Portaria nº 1376 de 1993, aprovou normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, visando maior garantia da qualidade nos processos de hemoterapia. Quanto à sorologia do material coletado, foram incluídos os testes para hepatite C, HTLV I e II (BRASIL, 1993a). Em 2001 foi publicada a Lei nº 10.205, que regulamenta as atividades de coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, visando ao maior rigor no controle do sangue, diminuindo ao mínimo os riscos da terapia transfusional (BRASIL, 2001).

Na próxima seção, apresentamos a inclusão do HTLV na lista de agentes testados no sangue coletado com base no referencial teórico do Modelo Múltiplos Fluxos (KINGDON, 2006).

3.5 HTLV NA AGENDA DO GOVERNO FEDERAL

A epidemia da aids e a percepção da necessidade de intervenção por parte do Estado favoreceram a inclusão do HTLV e outras doenças transmitidas pelo sangue na agenda de discussão do Ministério da Saúde. Baseado em Kingdon (2006), buscamos compreender como o tema HTLV foi introduzido na agenda do governo federal que culminou na inclusão do vírus na lista de doenças testadas no material coletado nos hemocentros. Segundo o autor, é fundamental compreender o contexto que possibilitou a inclusão de um tema na agenda pública. O autor destaca os mecanismos que chamam atenção dos formuladores de políticas, dentre eles acontecimentos de grande magnitude como desastres ou crises.

Quanto ao Fluxo de Problemas, observa-se nesse contexto um evento catastrófico – a epidemia da aids. De acordo com Kingdon (2006), as crises ou desastres podem favorecer alterações na agenda do governo ao sensibilizar formuladores de políticas de que se deve fazer alguma coisa. Apesar de um contexto marcado por uma orientação neoliberal de

contenção de gastos e não investimentos na área social, a epidemia da aids e o crescente número de indivíduos contaminados por hemotransfusão foram impactantes na década de 1990 e favoreceram a discussão sobre a inclusão do vírus na listagem de doenças testadas no sangue coletado, como aponta Dr. Bernardo Galvão.

“Quando começamos a trabalhar com HIV, ao mesmo tempo ficamos preocupados com HTLV e começamos a trabalhar com HTLV na Fiocruz. Outra coisa que nos levou também a trabalhar com HTLV foi o descaso com as políticas públicas. Havia uma necessidade: o programa de aids estava em pleno desenvolvimento e o problema do sangue era gravíssimo no Brasil. Se verificou numa conjuntura nacional que havia necessidade de fazer uma portaria para tornar obrigatória a triagem”. (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

No Fluxo de Soluções, Kingdon (2006) destaca o conjunto de ideias e propostas submetidas pelas comunidades de especialistas para determinado problema. Nesse processo, algumas ideias são selecionadas a partir de critérios como viabilidade técnica, valores compartilhados pela sociedade e especialistas, orçamento, aceitação dos políticos. Essa comunidade de especialistas é formada por atores governamentais e não governamentais. A comunidade de especialistas nesse período era formada essencialmente por pesquisadores.

A alta mortalidade de pessoas infectadas e a comprovação da transmissão do vírus por via sanguínea contribuíram para a formação de um consenso de que se deveria fazer algo em relação à aids. Apesar da diferença do impacto do HIV em relação a outras doenças devido à alta mortalidade, prognóstico ruim e preconceito, considerava-se a necessidade de inclusão na lista de outras doenças transmitidas pelo sangue para testagem do material coletado dos hemocentros.

“Todas as doenças transmitidas pelo sangue estavam lá, menos o HTLV e aí começou uma discussão sobre isso. Antes de colocar na lista de 1993, houve uma discussão muito grande sobre incluir, não incluir. ‘Não pode incluir porque não tem estudo, não tem prevalência, custo/benefício na saúde pública’. Uma das coisas que a gente fez foi dizer ‘então vamos fazer um estudo de prevalência!’. Aí nós fizemos um estudo de prevalência de HTLV nos Hemocentros para saber se o vírus ia fazer parte dessa portaria. Ouvimos ‘Não precisa, não tem relevância para saúde pública’. Fizemos esse estudo financiado pelo Programa Nacional de Aids. Os hemocentros mandaram uma amostra de sangue para cá (Fiocruz Bahia). Nós testamos, fizemos Elisa, fizemos Western Blot. Aí verificamos Manaus, Recife, Salvador, Santa Catarina e Rio de Janeiro. São Paulo já tinha os dados. Fizemos um estudo nacional, mas não contemplou todos os estados. Verificamos que a prevalência era heterogênea. Com esse resultado o HTLV fez parte da lista! Isso já foi um avanço, um marco, incluir o HTLV nas triagens obrigatórias de infecções transmitidas pelo sangue!” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Quanto ao Fluxo Político, percebe-se papel importante do clima nacional e o consenso sobre a necessidade de intervenção na epidemia da aids. O contexto favorável à intervenção do Estado no material coletado dos hemocentros, de forma impedir a transmissão de doenças pelo sangue, influenciou o fluxo da política para inclusão do HTLV na listagem das doenças testadas.

“Então deixamos de trabalhar com HIV porque já existia toda uma rede montada, e aí comecei a trabalhar com HTLV. Naquela época o programa nacional de aids estava no auge. Dr^a Lair Guerra era a coordenadora e nós éramos um centro de referência para HIV e HTLV. Ela criou os centros de referência. Esse centro tinha recursos. Com isso a gente conseguiu fazer alguns trabalhos que foram importantes. Temos várias publicações e enveredamos por isso.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Quanto a Janela de oportunidade, identificamos os seguintes elementos: catástrofe nacional e internacional da epidemia da aids, participação de pesquisadores e cientistas divulgando dados científicos sobre o HTLV, formas de transmissão similares à forma de transmissão do HIV, manifestações clínicas graves, associado ao momento político favorável. Apesar do reconhecimento de que o vírus poderia ser difundido pelo material coletado nos hemocentros, sua inclusão na lista de doenças testadas não foi automática.

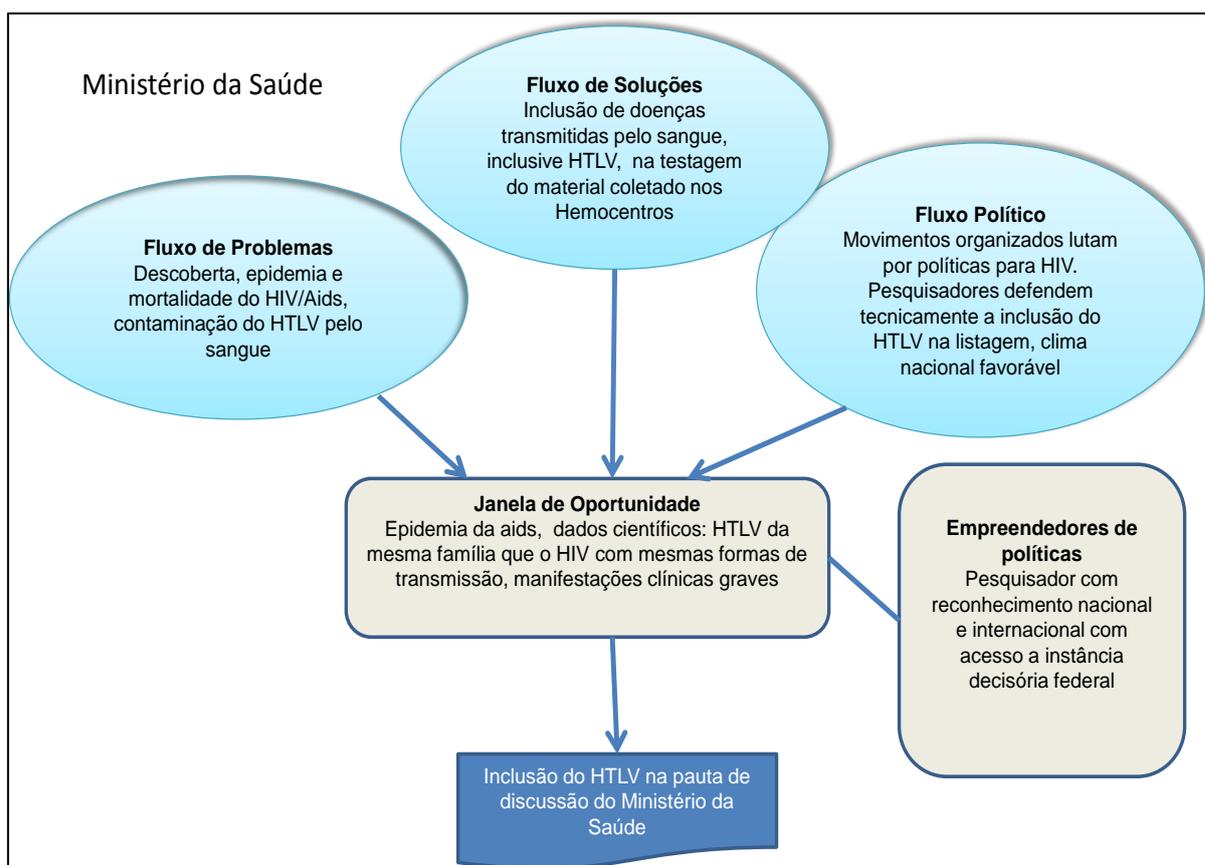
Segundo Kingdon (2006), a existência de pressões externas são fatores importantes para entrada de questões na agenda de governo. Com a epidemia da aids, movimentos organizados fizeram pressão para que o estado fosse responsável pela qualidade do sangue e o tema entra na agenda governamental. Kingdon destaca o esforço dos atores que participam do jogo político em convencer outros atores sobre a gravidade de determinado problema. Esses atores utilizam de mecanismos como indicadores que mostram a situação ou eventos como crises e desastres. Os empreendedores de políticas públicas participam na integração dos fluxos quando se articulam e negociam para defender suas propostas. Identificamos Dr. Bernardo Galvão como um empreendedor de políticas nesse contexto. Seu conhecimento científico, acesso às instâncias decisórias, articulação com pesquisadores internacionais e seu interesse pela saúde pública contribuíram para que o pesquisador assumisse a função de empreendedor de políticas para inclusão do HTLV na listagem nacional de doadores de sangue.

Nesse sentido, destacamos três situações que favoreceram a inclusão do HTLV na agenda do governo federal:

- 1) O contexto internacional com a epidemia da aids. Kingdon (2006) sinaliza que uma das formas de transformar determinada situação em problema é compará-la com a de outros países. A epidemia da aids se iniciou na década de 1980 e se espalhou pelo mundo;
- 2) O quadro epidemiológico que o Brasil enfrentava com a epidemia da aids na década de 1990. A pressão gerada pelas altas e crescentes taxas de mortalidade e descoberta de que o vírus contaminava através do sangue, favoreceram a apresentação de proposta para intervenção no material coletado e nessa oportunidade incluiu o HTLV na testagem;
- 3) Participação de atores fundamentais – pesquisadores com reconhecimento nacional e internacional e com acesso aos fóruns decisórios da instância federal.

Na figura a seguir podemos visualizar essas situações, conforme o modelo Múltiplos Fluxos.

Figura 2 - HTLV na agenda do governo federal



Fonte: CAPELLA (2006), ZAHARIADIS (2007) (adaptado pela autora).

Como já citado, o HTLV foi incluído na listagem de agentes infecciosos investigados no material coletado em todos os hemocentros a partir de 1993, em cumprimento

à Portaria do Ministério da Saúde nº 1.376 e, posteriormente, a Lei nº 10.205 de 2001, estabelecendo o ordenamento institucional das atividades de hemoterapia (BRASIL, 1993a; 2001). Em 2004, a ANVISA publicou o manual técnico para investigação de doenças transmitidas pelo sangue, para implantação do sistema de hemovigilância, visando aumentar a segurança nas transfusões sanguíneas e introdução de medidas preventivas e corretivas (ANVISA, 2004). Em 2009, o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM/MS nº 2.600, que aprovou o regulamento para o sistema nacional de transplantes e cita o HTLV como um dos critérios de exclusão de doadores falecidos de órgãos, tecidos, células ou partes do corpo (BRASIL, 2009)²³.

Quanto às orientações para profissionais e gestores sobre a infecção, a coordenação de DST/Aids do Ministério da Saúde publicou um manual sobre HTLV I/II para profissionais que trabalham em unidades hemoterápicas e laboratórios de saúde pública em 1998 e o Programa Nacional de DST e Aids da SVS/MS publicou em 2003 o Guia de Manejo clínico do paciente com HTLV, para informações aos profissionais de saúde sobre o vírus, epidemiologia, transmissão, manifestação clínica, diagnóstico laboratorial, abordagem e aconselhamento. Em 2014 o Ministério da Saúde publicou o manual “Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV”, atualizando os documentos anteriores e contribuindo para propagar o conhecimento sobre a infecção (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998; 2003; 2014).

Em 2006, a infecção foi divulgada pelo MS como IST, nos Cadernos de Atenção Básica: “HIV/Aids, Hepatites e outras DTs”. O objetivo do material era fornecer informações técnicas a gestores e profissionais sobre o controle e prevenção do vírus, no entanto, não havia diretrizes para desenvolvimento de ações que garantissem a prevenção e controle na população²⁴. O documento inclusive cita a possibilidade de transmissão vertical, recomenda que as mães positivas não amamentem e recebam fórmula infantil, porém não estabelece a triagem do HTLV na rotina de pré-natal. Desde o ano 2012, na página oficial do

²³ Em 2000 foi publicada a Portaria MS/ GM nº 903, a respeito de bancos de sangue de cordão umbilical e placentário e cita HTLV como um dos testes laboratoriais que devem ser realizados na mãe. A Portaria GM/ MS nº 1.686/2002, aprova as normas para funcionamento e cadastramento de bancos e tecidos musculoesqueléticos pelo SUS, estipulando coleta de sangue do provável do doador para realização de vários exames, dentre eles, o HTLV. Em 2006, o MS publicou a Portaria nº 1.262, estabelecendo atribuições e recomendações sobre doações de órgãos e tecidos e cita a infecção por HTLV, como contraindicação de possível doador. As referidas portarias foram revogadas pela Portaria nº 2.600/2009 (BRASIL, 2009).

²⁴ Em 2004, o deputado federal Carlos Nader, do PL-RJ, submeteu o Projeto de Lei nº 4110, propondo obrigar os hospitais públicos e demais órgãos de saúde a oferecer testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV e respectivo tratamento. O projeto foi rejeitado pelas Comissões de Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania, em 10 de maio de 2006. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=263723>>.

Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do MS, atualmente denominado Departamento de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, o HTLV é apresentado como uma IST. No *site* há um resumo sobre formas de contágio, sintomas e tratamento. Contraditoriamente, não há referência ao HTLV no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para atenção integral as pessoas com IST publicado em 2015 pelo MS. Já no PCDT de 2019, cita o HTLV como IST, porém não há referência à sorologia no pré-natal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006; 2019b; 2015b; 2019c).

A infecção pelo HTLV não faz parte da lista nacional de doenças de notificação compulsória (BRASIL, 2016b) e o rastreamento não faz parte da rotina pré-natal preconizada pelo Ministério da Saúde. Desde 2000 são obrigatórias as testagens para HIV e sífilis durante o pré-natal, porém não há referência à sorologia para o HTLV. Nos Cadernos de Atenção Básica “Atenção ao Pré-Natal de Baixo Risco” publicado em 2012, o HTLV não foi citado como uma das sorologias a serem testadas, apesar de contraindicar a amamentação por parte de gestantes soropositivas para o HTLV. Já no manual técnico para Gestação de Alto Risco, publicado no mesmo ano, cita a sorologia para HTLVI/II na primeira consulta somente para gestantes diagnosticadas com anemia falciforme (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000; 2012a; 2012b).

Em 2014, a Portaria MS/SAS nº 371, de 07/05/2014 instituiu diretrizes para assistência ao recém-nascido e orienta procedimentos para clampeamento imediato do cordão umbilical de recém-nascidos de mães HIV e/ou HTLV positivas e orienta não amamentação nesses casos (BRASIL, 2014b).

Em 2015, o MS publicou a Portaria nº 65, aprovando o PCDT para prevenção da Transmissão Vertical (TV) do HIV, sífilis e hepatites. Foi realizada consulta pública para a aprovação deste PCDT e o MS recebeu 165 contribuições, sendo 53% (87) enviadas por profissionais de saúde, 36% (60) por pacientes, incluindo associações de pacientes, familiares, amigo ou cuidador de paciente e 18 (11%) enviadas por interessados no tema. No relatório sobre a consulta pública, o HTLV foi citado como um dos vírus transmitido por transmissão vertical, Bahia é apontada como área endêmica e os colaboradores solicitaram a inclusão do teste na rotina de pré-natal. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC)²⁵ não acatou a indicação do teste na rotina de pré-natal, alegando que o teste

²⁵ Em 28 de abril de 2011, foi publicada a Lei nº 12.401 que altera a Lei nº 8.080 de 1990 e dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologias em saúde no âmbito do SUS. O MS é assessorado pela CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias para incorporação, exclusão ou alteração de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou alteração de PCDT. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112401.htm>.

confirmatório não estava disponível no SUS (BRASIL, 2015). Em 2017, o PCDT de Transmissão Vertical (TV) destaca o HTLV como uma das doenças que podem ser transmitidas por via vertical, apesar de não indicar a sorologia para o HTLV na rotina do pré-natal. O PCDT de TV de 2019 mantém a posição da versão anterior (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018b; 2019d).

Quanto ao financiamento de teste confirmatório, no Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP)/DATASUS consta financiamento referente às ações para HTLV somente em procedimentos com finalidade diagnóstica. No quadro abaixo, observa-se que o financiamento é destinado para triagem de HTLV 1 e 2 e os exames confirmatórios somente nos casos de ATL (DATASUS, 2020).

Quadro 8 - Procedimentos SUS referentes ao HTLV

Procedimento	Legislação	Grupo, sub-grupo e organização	Modalidade de atendimento, complexidade e financiamento	Valores	Descrição
02.02.03.031-8 - Pesquisa de anticorpos anti-HTLV-1 + HTLV-2	Portaria nº 7 de 09/01/08 SAS	Procedimentos com finalidade diagnóstica; Diagnóstico em laboratório clínico;	Ambulatorial, hospitalar, hospital dia; Média complexidade; Média e alta complexidade (MAC)	R\$ 18,55	Consiste em um teste imunoenzimático para detectar a presença de anticorpos anti-HTLV no soro ou plasma
02.02.03.125-0 - Detecção de RNA do HTLV-1	Portaria nº 933 de 26/07/16	Exames sorológicos e imunológicos	Ambulatorial; Média complexidade; Média e alta complexidade (MAC)	R\$ 65,00	Ensaio molecular do tipo PCR em tempo real, para a detecção de RNA viral e para confirmação de soropositividade para HTLV-1, em caso diagnosticado como leucemia/linfoma de células T do adulto (ATL).
02.02.03.126-8 - Pesquisa de anticorpos anti-HTLV-1 (Western-Blot)	Portaria nº 933 de 26/07/16 SAS			R\$ 85,00	Ensaio imunoenzimático do tipo Western Blot para detecção de anticorpos anti-HTLV-1 e confirmação de soropositividade para htlv-1, em caso já diagnosticado como leucemia/linfoma de células T do adulto (ATL)

Fonte: DATASUS, 2020.

Em 2016 foi publicada Portaria MS/SAS nº 306, aprovando as diretrizes quanto à operação cesariana (BRASIL, 2016c). A CONITEC faz recomendação em caso de mães positivas para HIV e HTLV para que imediatamente seja feito o clampeamento do cordão umbilical e contraindica o aleitamento materno (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Em relação às campanhas educativas promovidas pelo governo federal, nas campanhas de carnaval, por exemplo, há divulgação a respeito de HIV, sífilis e hepatites virais, porém não há referência ao HTLV. No *site* do MS podemos confirmar a ênfase do órgão com informações de prevenção ao HIV/Aids e distribuição de preservativos nas campanhas de carnaval em vários anos anteriores, sem menção do HTLV nessas atividades (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018c; 2019e).

Os sujeitos da pesquisa também fizeram considerações sobre a participação do Ministério da Saúde na gestão de ações de enfrentamento do HTLV. A maioria dos entrevistados apontou repercussão negativa quanto ao não direcionamento por parte da instância federal, como relatou Dr^a Helena Cristina, chefe do Setor de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMS-SSA) e Dr^a Anísea, Presidente do GIPH/ Hemominas.

“Em relação à esfera nacional, de fato ainda é muito pouco divulgado, é muito pouco trabalhada em relação à forma de comunicar a sociedade ‘O que é o HTLV? Como se transmite? Qual é o público que se torna mais vulnerável? Em caso de assistência e linha de cuidado: Como se dá essa linha de cuidado?’ Não tem tratamento específico, mas tem várias formas de atenção possíveis. Então acho que a fragilidade do Ministério vem a partir da falta de uma política que direcione a essa parte.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

“A gente percebe que publicações oficiais que tratam de IST não tocam em HTLV. Nas duas reuniões que participei no Ministério para discutir IST, eles falaram de custo, custo, custo e eu perguntei ‘Qual é o custo de vocês colocarem o HTLV nas publicações?’ Isso eu escutei lá. Escutei também da coordenação de laboratório: ‘testar para quê se não tem tratamento?’” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

Dr. Bernardo Galvão enfatiza que, apesar das evidências de sérios agravos à saúde humana, o HTLV continua pouco conhecido no Brasil devido ao extremo descaso governamental (SBMT, 2019). Alguns gestores e profissionais alegam que não há razões para investir em políticas para HTLV porque não há medicação ou tratamento específico e a prevalência é baixa. Dr^a Maísa Ribeiro, infectologista e pesquisadora do Hemominas, considera equivocada essa posição:

“Uma vez infelizmente, um médico imunologista que trabalhava no Ministério da Saúde, famoso em Minas Gerais, falou ‘não, não tem que testar não! Não tem tratamento, a prevalência é baixa!’ e falei com ele ‘E quando a gente nem sabia que existia hepatite C, a gente também não testava não, era hepatite A e B. Agora a gente sabe e é um vírus prevenível, é melhor fingir que não existe?’” (Dr^a Maísa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Apesar de restritas ações por parte do MS, identificamos alguns avanços quanto à visibilidade da infecção a partir da mobilização de vários atores como militantes, profissionais de saúde e pesquisadores, além de iniciativas de alguns municípios e estados ao estruturar políticas locais para enfrentamento do vírus.

Em 23 de março de 2016, foi realizado na Fundação Hemominas em BH, o Minissimpósio sobre HTLV e lançamento da 6ª edição do livro HTLV. Na ocasião, a presidente do Grupo Vitamóre do Rio de Janeiro, Sandra do Valle, sugeriu que a data do evento fosse um marco na luta pelo tratamento das pessoas com o vírus e o dia 23 de março fosse definido como o “Dia Nacional de enfrentamento do HTLV”. A sugestão foi acatada pelos participantes do evento (GOMES, 2016). A data foi aceita e divulgada por várias instituições como Secretaria de Estado de Saúde da Bahia (SESAB, 2018; 2019b), Sociedade Brasileira de Infectologia (SBI, 2017; 2018), dentre outros.

Em julho de 2016, foi publicada a Portaria MS nº 54, que permite a compra de antirretroviral zidovudina pelo SUS, para tratamento do adulto com leucemia/ linfoma associado ao HTLV-1 (BRASIL, 2016a).

Em agosto de 2018, foi realizado o 14ª Simpósio Internacional sobre HTLV em Belém – PA. O evento reuniu pesquisadores nacionais e internacionais, gestores, profissionais de saúde e militantes para discussão sobre diagnóstico e tratamento da infecção. O Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV) do MS também participou do simpósio. Como desdobramentos do evento, o MS se comprometeu em formar duas comissões: uma para levantar a prevalência da infecção em todo país; e outra para discussão sobre manejo da infecção por HTLV-1 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018d). No evento, foi destacada a necessidade de construção e fortalecimento de redes locais para diagnóstico e acompanhamento dos portadores do vírus. Foi apresentada também a iniciativa da OMS de realizar uma revisão global da epidemiologia e estabelecer uma orientação internacional sobre padrões e normas para orientar os serviços de saúde quanto à infecção.

Também em agosto de 2018, o DIAHV/MS publicou em sua página oficial, as propostas discutidas durante videoconferência realizada no Simpósio Internacional de HTLV, onde participaram representantes do DIAHV, sociedade civil (Grupo Vitamóre) e portadores do vírus, gestores das coordenações de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais, profissionais de saúde e pesquisadores dos estados de Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, São Paulo e Rio de Janeiro. Houve convergência quanto à necessidade de melhorar o

diagnóstico e implantar linha de cuidado para tratamento das pessoas com HTLV. Na nota, o DIAHV/MS confirma os desdobramentos aprovados no evento: 1) criação de um comitê técnico para revisar o Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014) e transformá-lo em PCDT. O comitê, composto por representantes de sociedades médicas, profissionais de saúde, gestores e organizações da sociedade civil que representam os portadores de HTLV, deve atualizar o material e disponibilizá-lo para consulta pública; 2) realização de pesquisa nacional em parceria com o Hospital Moinho de Ventos de Porto Alegre -RS, para levantar a prevalência do HTLV entre as parturientes, já que os estudos de prevalência disponíveis sobre o agravo são de abrangência regional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018d). Na ocasião, foram destacadas iniciativas estaduais e municipais, apesar de não existir deliberação do MS para estruturação de políticas regionais. Alguns estados e municípios estruturaram rede de atenção ou serviços de assistência como Bahia e Salvador - BA, Belo Horizonte - MG, Mato Grosso do Sul, dentre outras unidades da federação apresentadas na próxima seção.

O INI/Fiocruz integra a comissão assessora para manejo da infecção pelo HTLV, com a participação do pesquisador do Laboratório de Pesquisa Clínica em Neuroinfecções da unidade, Dr. Abelardo Araújo. Em depoimento à equipe de comunicação social da unidade, o neurologista comentou sobre a importância de criação de rotinas de prevenção e tratamento a serem implantadas em todo o país e declarou ser incompreensível a não obrigatoriedade da testagem para HTLV no pré-natal. O pesquisador destacou o reconhecimento do MS sobre o problema e a criação de um comitê assessor específico como estratégias importantes para elaboração de ações de prevenção e tratamento da infecção pelo vírus (FUCHS, 2018).

Na 312ª reunião ordinária do Conselho Nacional de Saúde (CNS) realizada na sede do MS em Brasília, nos dias 12 e 13 de dezembro de 2018, a infecção pelo HTLV foi um dos temas em debate. Um dos objetivos da reunião foi a discussão sobre o combate as IST, HIV/Aids e HTLV. Sobre o HTLV, estiveram discursando a militante Adijeane de Oliveira, representante da Associação HTLVida e a diretora do DIAHV/SVS/MS, Dr^a Adele Schwartz Benzaken. A representante da Associação HTLVida, falou sobre a prevalência da infecção no Brasil e, dentre outras informações relevantes, ressaltou a necessidade de equipe multiprofissional para atendimento aos portadores do vírus. A militante informou sobre a linha do cuidado às pessoas com HTLV existente no estado da Bahia e destacou sobre a pesquisa nacional, coordenada pelo DIAHVMS, para revisar publicação com diretrizes clínicas para o HTLV. Dr^a. Adele Benzaken, diretora do DIAHV/SVS/MS apresentou as

estratégias mundiais da OMS para IST para os anos 2016 a 2020. Falou sobre o HTLV enquanto problema de saúde pública “invisível”, destacando que pessoas infectadas pelo HTLV-1 têm sido negligenciadas frente a pouca publicidade da infecção, da necessidade de diretrizes clínicas e do baixo investimento financeiro para desenvolvimento de medicamentos, ensaios clínicos e insumos para diagnóstico. Ressaltou que as mulheres são mais vulneráveis à infecção e doenças associadas, além de maior chance de contaminação por via sexual sem preservativo e transmissão vertical por meio da amamentação. Destacou que nos últimos anos o DIAHV/SVS/MS tem apoiado eventos científicos e da sociedade civil sobre o tema. Dentre as deliberações apresentadas sobre esse item, foram propostas, dentre outras, que o CNS recomende aos CES para que pautem o tema “combate das IST, do HIV/AIDS e do HTLV” e que estes repassem a recomendação de pauta aos CMS. Também foi proposto que o MS que encaminhe ao CNS o PCDT do HTLV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018e).

Em janeiro de 2019, técnicos do DIAHV reuniram-se com pesquisadores, representantes da Seção de Controle de DST/Aids da SES-RS e do Hospital Moinhos de Vento de Porto Alegre - RS, para discutir sobre o segundo desdobramento aprovado no Simpósio Internacional de HTLV – Estudo de prevalência de HTLV e outras IST e padrões de comportamento sexual em parturientes e população geral. A pesquisa foi dividida em dois eixos temáticos: Avaliação da prevalência de HTLV, HIV, sífilis e hepatites virais em gestantes do Brasil e; Avaliação de conhecimentos, atitudes e práticas da população geral, relacionados às IST. O estudo visa fornecer informações para o planejamento de ações para o enfrentamento da situação epidemiológica do HTLV, do HIV, da sífilis e das hepatites virais nas duas populações pesquisadas e combater a transmissão vertical (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019f).

Apresentamos neste tópico, o que tem sido discutido e aprovado pelo Ministério da Saúde, referente à infecção pelo HTLV. Consideramos um avanço, a participação do MS em eventos sobre o tema, o reconhecimento sobre a necessidade de estudos para identificar a prevalência da infecção pelo Brasil para planejamento de ações e manifestação positiva quanto à necessidade de interferir na transmissão vertical, considerações essas defendidas há tempo por vários pesquisadores (PROIETTI et al., 2005; MOXOTÓ et al., 2007; MAGALHAES, 2008; FABBRO et al, 2008; SOUZA et al., 2012; MONTEIRO et al., 2014; Horiguchi et al., 2014; MELLO et al., 2014, dentre outros).

Castellanos (2004), analisando o processo de identificação dos problemas e necessidades de saúde da população de um determinado território, argumenta que nem sempre serão coincidentes as visões dos dirigentes do sistema de saúde (geralmente preocupados com a relação custo/efetividade das ações, capacidade operacional, limitações no financiamento e organização da atenção integral), dos pesquisadores (interessados na produção de conhecimentos e tecnologias que possam resultar em melhorias gerenciais, organizativas e operacionais dos serviços de saúde), dos profissionais de saúde (que veem como problema as limitações de infraestrutura, dificuldades administrativas e precarização do trabalho) e da população (como sujeitos individuais ou coletivos que buscam o atendimento integral de suas necessidades relacionadas às condições de vida ou referentes ao acesso às tecnologias, à humanização da atenção e ao desenvolvimento de sua autonomia).

Ainda segundo Castellanos (2004) as iniquidades sociais em saúde são diferenças na situação da saúde eticamente inaceitáveis, dados os recursos econômicos, científicos e técnicos disponíveis. O autor afirma que nem toda diferença na situação de saúde pode ser considerada iníqua, mas toda diferença ou desigualdade redutível vinculada às condições heterogêneas de vida constituem iniquidades. Portanto, as desigualdades sociais em saúde são aquelas diferenças produzidas pela inserção social dos indivíduos e que estão relacionadas com a repartição do poder e da propriedade. Ainda segundo o autor, faz-se necessário implementar estratégias para intervenção e enfrentamento dos problemas de saúde pública.

O argumento de que, do ponto de vista da relação custo-benefício, não se justifica a inclusão do HTLV na rotina pré-natal devido à baixa prevalência de indivíduos infectados, poderia ser contestado tendo em vista o alto custo do tratamento dos indivíduos acometidos por doenças relacionadas à infecção e suas repercussões socioeconômicas, especialmente para populações de baixa renda. Outros fatores poderiam corroborar a implementação dessas ações como a informação de que 100% dos infectados podem transmitir o vírus e uma das principais formas de transmissão é a amamentação. Sabe-se que até 10% das pessoas infectadas pelo vírus, evoluirão para doenças graves como HAM/TSP ou ATL, dentre outras (ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010) e não foram identificados estudos sobre custos de tratamento e reabilitação. Além disso, é desconhecida a repercussão social da doença em caso de incapacidades e limitações físicas, e ainda são poucas as pesquisas no Brasil sobre repercussões na esfera da saúde mental das pessoas afetadas e o estigma ou sobre condições de acesso ao diagnóstico e acompanhamento.

Todo problema de saúde deriva de várias necessidades, mas nem toda necessidade é assumida como um problema (CASTELLANOS, 2004). No caso de política para prevenção e controle do HTLV, a transmissão do vírus por via hematológica foi reconhecida pelo Ministério da Saúde em 1993 como um problema e que era necessário interferir, determinando que todo material coletado fosse analisado para algumas doenças infecciosas, inclusive para o HTLV (BRASIL, 1993a; 2001). Depois dessa intervenção na transmissão via sanguínea, o MS passou um longo período com poucas intervenções diretas no estabelecimento de políticas quanto à infecção pelo HTLV, participando apenas de elaboração de manuais técnicos para profissionais e, posteriormente, declarando a infecção como uma IST. Nos últimos anos, mediante manifestação de pesquisadores, organização de estados e municípios pioneiros quanto às ações para enfrentamento do vírus, e militância de pessoas infectadas e de organizações não governamentais, o MS foi reconhecendo a necessidade de maior intervenção.

A participação do órgão federal em eventos sobre o tema, o reconhecimento sobre a necessidade de estudos para identificar a prevalência da infecção pelo Brasil para planejamento de ações e manifestação positiva quanto à necessidade de interferir na transmissão vertical é um avanço que precisa ainda ser concretizado em forma de políticas.

No próximo tópico apresentamos as experiências desenvolvidas por alguns estados e municípios brasileiros referentes ao HTLV.

3.6 AÇÕES REFERENTES AO HTLV DESENVOLVIDAS POR ESTADOS E MUNICÍPIOS

O modelo federativo aprovado na Constituição de 1988 favorece a estruturação de políticas locais. Com o incentivo à descentralização, houve um aumento do comprometimento das esferas subnacionais, porém cada um seguiu um percurso diferente de acordo com a realidade local. Em se tratando de políticas para enfrentamento do HTLV, verificamos a existência de ações específicas para esse público em alguns estados da federação que extrapolam a determinação/orientação do governo federal.

Foi realizado levantamento sobre as ações existentes no Brasil, referentes ao HTLV no período de setembro a novembro de 2019. Para as todas as buscas, empregamos UF e capital e utilizamos as seguintes chaves de busca: “serviço tratamento HTLV”, “política

HTLV”, “pré-natal HTLV”, “ambulatório pesquisa HTLV”, “secretaria estado saúde + HTLV”, “secretaria municipal de saúde + HTLV” e “Hospital Universitário + capital+ HTLV”. O *site* de busca utilizado foi o *Google* por permitir levantar dados jornalísticos, entrevistas, propagandas, legislações, dentre outros materiais. As ações localizadas foram classificadas em serviço, assistência, pesquisa, educação em saúde, campanhas, planejamento e militância e constam no Apêndice F.

Nos estados do Acre, Amapá, Amazonas, Goiás, Mato Grosso, Piauí, Rio Grande do Norte, Rondônia, Roraima e Tocantins não foram encontrados registros de nenhuma ação desenvolvida referente ao HTLV. No Espírito Santo, Paraná e Santa Catarina não foram encontrados serviços de referência, porém localizamos orientações por parte da Secretaria de Estado de Saúde sobre a não amamentação em caso de mães positivas para o HTLV, apesar de não incluir a testagem na rotina do pré-natal. No Distrito Federal, não foi localizado serviço de referência, porém o HTLV consta na rotina do pré-natal e há orientação quanto a não amamentação e fornecimento de fórmula infantil.

Ressalta-se que no projeto dessa pesquisa, apontamos Goiás como um estado onde havia testagem para HTLV no pré-natal. Gomes Filho et al. (2016) publicaram que em 2003, havia sido implantado no estado de Goiás, pela Secretaria Estadual de Saúde em parceria com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o Programa de Proteção à Gestante de Goiás, o qual incluiu a testagem para HTLV na rotina. No entanto, não encontramos serviço de referência e nem outra publicação a respeito da política. No *site* da secretaria de estado de saúde de Goiás, em informações sobre pré-natal, não há referência sobre HTLV na listagem de exames solicitados e também nenhum resultado foi encontrado com a palavra “HTLV” no campo de busca na página oficial do órgão (SES-GO, 2017a,b).

O estado onde há maior estrutura para atendimento a indivíduos infectados é a Bahia, com serviços de referência, triagem em todas as gestantes, trabalho educativo e assistencial promovidos por hospitais universitários, secretaria de estado de saúde, secretaria municipal de Salvador e secretarias municipais de outros municípios. Em Minas Gerais também há serviços de referência e triagem em gestantes de risco. Em Mato Grosso do Sul, além de um serviço de referência, há um programa de assistência a gestante em que todas as mulheres são testadas para o HTLV. Foram encontrados serviços que prestam assistência a partir do desenvolvimento de estudos, envolvendo grupos e instituições de pesquisas, como no Rio de Janeiro, São Paulo e Pará. Também foram localizados serviços isolados,

coordenados por hospitais universitários, secretarias estaduais ou municipais de saúde, como em Alagoas, Ceará, Maranhão, Paraíba, Pernambuco, Rio Grande do Sul e Sergipe.

Ressalta-se que esse levantamento foi realizado via internet e não é definitivo. Dessa forma, é possível que existam serviços que prestam assistência a pessoas que vivem com HTLV e não tenham sido localizados por não serem divulgados por meio eletrônico.

Foram localizados serviços para atendimento de pessoas infectadas pelo HTLV em vários estados, porém em quantidade bem reduzida, na maioria com uma ou duas unidades de referência para atender todo estado e algumas experiências isoladas. No Quadro 9 é possível visualizar informações em 16 estados brasileiros e o DF sobre serviços de referência localizados, realização de testagem no pré-natal, orientação quanto à não amamentação e distribuição de fórmula láctea.

Quadro 9 - Serviços para atendimento em HTLV localizados no Brasil

UF	Serviços	Testagem Pré-natal	Orientação sobre não amamentação e distribuição de Fórmula infantil
AL	2	S/I	S/I
BA	+ 4	Sim	Sim
CE	1	S/I	S/I
DF	N/L	Sim	Sim
ES	N/L	S/I	Sim
MA	1	S/I	S/I
MS	1	Sim	Sim
MG	3	Sim (Gestantes de Risco)	Sim
PA	1	S/I	S/I
PB	1	Sim	Sim
PR	N/L	S/I	Sim
PE	1	S/I	S/I
RJ	4	S/I	S/I
RS	1	S/I	S/I
SC	N/L	S/I	Sim
SP	2	S/I	S/I
SE	1	S/I	S/I

Fonte: Elaboração da própria autora.

S/I: sem informação; N/L: não localizado

No Quadro 10 é possível identificar quais serviços encontrados e as respectivas atividades desenvolvidas.

Quadro 10 - Unidades de referência para atendimento em HTLV por estados e atividades desenvolvidas

UF	N	Serviços	Atividade
AL	2	SAE/HEHA (HU), HUPAA	Assistência
BA	3	HUPES/UFBA, Amb.HTLV/EBM (HU); SAE/SMS, SESAB; algumas SMS / (Testagem HTLV em todas as gestantes)	Assistência, Ensino, Pesquisa, Educação em Saúde
CE	1	Ambulatório Hemoce	Assistência
MA	1	Hospital Estadual Presidente Vargas	Assistência
MS	1	HUMAP/ UFMS; (Testagem HTLV em todas as gestantes)	Pesquisa, Assistência
MG	3	CTR/Orestes Diniz; Hosp. Eduardo de Menezes, GIPH/Fund. Hemominas (Testagem HTLV em gestantes de risco)	Assistência Pesquisa, Assistência Ensino
PA	1	Amb. UFPA (HU)	Pesquisa, Assistência
PB	1	SAE/HULW (HU) (Testagem em todas gestantes que chegam a unidade)	Assistência
PE	1	HUOC	Assistência
RJ	4	INI, HUGG, HUCFF, HUPE	Pesquisa/Assistência
RS	1	Amb. DST/Aids/ SMS	Assistência
SP	2	Inst. Emilio Ribas (HU) / Amb. HC Ribeirão Preto	Pesquisa/Assistência
SE	1	HU-UFS	Assistência

Fonte: Elaboração da própria autora.

Foram localizados no país 22 estabelecimentos que prestam assistência especializada a pessoas infectadas com HTLV. Destes, 13 são hospitais universitários. As unidades federadas onde as secretarias de saúde estadual ou municipal estão envolvidas são: Bahia, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais e Porto Alegre – RS. Foram localizados apenas 4 estados e no Distrito Federal onde há política para prevenção da transmissão vertical, com testagem de HTLV para gestantes, além de orientação para não amamentar naturalmente. Apenas Bahia, Mato Grosso do Sul e Distrito Federal testam todas as gestantes. Em Minas Gerais está previsto testagem apenas para gestantes de risco. Na Paraíba, gestantes são testadas para HTLV, dentre outras infecções, em uma unidade do hospital universitário (SAE-HULW), porém não há informações na secretaria de estado ou municipal sobre testagem do HTLV em gestantes. Quanto à orientação para não amamentação, foram localizados 7 estados em que há orientação e distribuição de fórmula infantil, a saber, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraíba, Paraná e Santa Catarina, além do Distrito Federal. A seguir, mostramos o que foi encontrado com a pesquisa. As iniciativas por UF e os respectivos endereços eletrônicos constam no Apêndice F.

No estado de **Alagoas** há duas unidades de referência localizadas na capital Maceió. O SAE do Hospital Escola Dr. Helvio Auto é referência no tratamento do vírus

HTLV no estado, para onde os pacientes são encaminhados dos bancos de sangue ou de avaliações de pré-natal. Na unidade, são realizados exames confirmatórios e, em caso positivo, iniciam tratamento com infectologista e equipe multidisciplinar. Outra unidade de referência é o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, também localizado em Maceió. A unidade realiza pesquisas e oferece assistência multiprofissional, além de atividades de educação em saúde.

No estado da **Bahia** há uma ampla rede assistencial, que se concentra na cidade de Salvador, apesar de localizarmos algumas ações desenvolvidas em outros municípios. As ações desenvolvidas na capital pela SESAB, SMS-Salvador e hospitais universitários são detalhadas nos Capítulos 4 e 5, e pela ONG HTLVida, no Capítulo 6.

Em Salvador há três unidades de referência para o tratamento do HTLV: o Ambulatório de HTLV do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), da UFBA, o Serviço de Atenção Especializada Marymar Novais da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMS-SSA) e o Centro de Atendimento Integrativo e Multidisciplinar ao Portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Além dessas unidades, a Coordenação do Programa de Agravos da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia – SESAB, e a Coordenação do Setor de IST da SMS-SSA, têm desenvolvido várias ações de enfrentamento ao vírus.

O Centro de HTLV da Escola Bahiana é uma entidade privada sem fins lucrativos que, em colaboração da Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado da Bahia (FAPESB) e da Fiocruz. Atende exclusivamente pelo SUS portadores de HTLV 1 e 2 de todo estado da Bahia, desde o diagnóstico laboratorial, atendimento médico e de outras especialidades e aconselhamento a cônjuges e familiares. Além de atividades assistenciais e educativas, a instituição colabora na difusão do conhecimento sobre o tema, com a produção de dissertações, teses e artigos científicos. O Centro foi reconhecido como Unidade de Referência no Brasil durante o IX Simpósio Internacional sobre HTLV, realizado no Brasil em setembro de 2006, na cidade de Belo Horizonte - MG (GALVÃO-CASTRO, 2011). No ano de 2018 havia 1.803 pacientes estão matriculados, sendo 1.072 portadores de HTLV e 731 pacientes de hepatite viral. Dentre os portadores de HTLV, 30% apresentam mielopatia associada ao HTLV-1.

O ambulatório de HTLV do HUPES da UFBA possui equipe multidisciplinar para atendimento de aproximadamente 200 pacientes atualmente. O SAE Marysmar Novaes é

uma unidade da SMS de Salvador, que atende pessoas com infecções sexualmente transmissíveis e é referência para atendimento de paciente com HTLV em Salvador.

Em 2011, o HTLV foi inserido na listagem de doença de notificação compulsória na Bahia, pela Portaria nº 125, de janeiro de 2011 e a SESAB começou a registrar os casos de HTLV (BAHIA, 2011). No período de 2011 a 2019, foram notificados 3.410 novos casos de HTLV, destes 75% (2.571) do sexo feminino, incidência maior provavelmente pela triagem na rotina de pré-natal (SINAN/SESAB, 2020). Em 2016, a infecção pelo HTLV foi inserida na Lista Estadual de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública, nos serviços públicos e privados de saúde, existentes no território estadual, através da Portaria nº 1.411 de 03/11/2016, e atualizada pela Portaria nº 1.290 de 09 de novembro de 2017 (BAHIA, 2016; 2017).

Também em 2011, teve início a implantação do programa estadual da Rede Cegonha na Bahia, com a publicação da Resolução CIB-BA nº 318/2011, instituindo a triagem no pré-natal em papel filtro e ampliando a lista de exames da Rede Cegonha do MS, incluindo inclusive o HTLV na testagem. A SESAB, em parceria com a APAE, é responsável pelo planejamento de ações, orientação aos municípios e acompanhamento dos casos. O sangue é coletado do dedo da gestante para investigação de sífilis, HIV, HTLV, hepatites B e C, toxoplasmose, citomegalovírus e doença falciforme. A triagem pré-natal com papel filtro e demais exames confirmatórios, estão disponíveis em todas as unidades do estado. As gestantes infectadas são orientadas a não amamentar os bebês, recebem inibidor de lactação e fórmula láctea após o parto durante o período de 12 meses. A Resolução CIB-BA nº 184/2012 autorizou repasse de recursos financeiros para realização de exames da triagem do pré-natal para todos os municípios do estado.

A Vigilância Epidemiológica da SESAB promove atividades educativas na rotina assistencial, prevenção quanto ao sexo protegido, pré-natal e cuidado integral ao usuário do SUS. A SESAB mantém um Grupo de Trabalho (GT), que tem por objetivo organizar o cuidado às pessoas com HTLV. O GT-HTLV é conduzido pela Diretoria de Atenção Especializada (DAE) e se reúne sistematicamente, com representantes de diversas diretorias da SESAB, SMS-Salvador e da Associação HTLVida, para organizar o cuidado às pessoas com HTLV. No estado da Bahia há aproximadamente 50 SAE e CTA, onde é possível realizar testes e exames laboratoriais e ter acompanhamento de profissionais como psicólogos, médicos e enfermeiros.

O Setor de IST da SMS-SSA desenvolve atividades preventivas ressaltando sexo protegido, prevenção no pré-natal quanto a não amamentação, fornecimento de fórmula láctea e inibidor de lactação. No caso de gestantes positivas, o companheiro é convidado a fazer o teste também.

O Grupo HTLVida, é uma ONG organizada em 2010, localizada na cidade de Salvador, que presta assistência a portadores do vírus, oferece serviços como marcação de consultas e atendimento com profissionais voluntários de psicologia, fisioterapia, hipnoterapia, massoterapia e nutrição. No capítulo 6 apresentamos as atividades desenvolvidas pela instituição.

No município de Itabuna, o Centro de Referência em Prevenção, Assistência e Tratamento, da SMS de Itabuna, desenvolve atividades para enfrentamento do HTLV. Além de assistência de equipe multidisciplinar à portadores do vírus, a equipe realiza campanhas educativas. Em Vitória da Conquista, a unidade de referência em IST é o Centro de Atenção e Apoio à Vida Dr. David Capistrano Filho (CAAV)/SMS. No município, todas as gestantes fazem o teste para HTLV e bebês de mães positivas recebem a fórmula láctea. No mês de setembro, o CAAV intensifica a divulgação sobre HTLV, informando a população sobre a disponibilização do teste nos serviços de saúde e atuando na prevenção e combate ao contágio do vírus.

No **Ceará** há o Ambulatório de HTLV no Hemoce - Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará em Fortaleza, onde são realizadas assistência aos portadores e pesquisas na área.

No **Distrito Federal** não foi localizado serviço de referência, porém a Secretaria de Saúde do Distrito Federal publicou em junho de 2017, Portaria nº 342 aprovando o Protocolo de Atenção à Saúde da Mulher no Pré-Natal, Puerpério e Cuidados ao Recém-Nascido (DISTRITO FEDERAL, 2017). Nesse protocolo, o HTLV é citado nas orientações para profissionais durante a 1ª e 2ª consulta de puerpério. As mulheres positivas para HIV e HTLV, são contraindicadas para amamentação, devem fazer uso do inibidor de lactação cabergolina e a criança deve receber fórmula infantil. Na página oficial da secretaria, há uma matéria sobre a Rede Cegonha que cita o HTLV entre nove doenças testadas no pré-natal (SES-DF, 2018).

No **Espírito Santo** não foi encontrado serviço especializado em HTLV. Apesar do estado não incluir o HTLV na rotina de pré-natal, a Secretaria de Estado da Saúde (SESA)

do Espírito Santo orienta os serviços de pré-natal para que as gestantes positivas para o HTLV sejam informadas sobre a não amamentação. A SESA disponibiliza fórmula láctea para crianças até 2 anos de idade, filhas de mães HIV/HTLV positivas, para prevenir a transmissão vertical pelo aleitamento.

Apesar da alta prevalência de HTLV, no **Maranhão** foi encontrado apenas um serviço que presta assistência ao portador de HTLV em São Luís, o ambulatório de Infectologia do Hospital Estadual Presidente Vargas, que recebe pacientes com sorologia positiva para HTLV I/II, pela triagem do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão (HEMOMAR).

Em **Mato Grosso do Sul**, o Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian da UFMS atende pacientes de HTLV no ambulatório de infectologia. Indivíduos com testes positivos para HTLV, identificados nos exames de triagem no hemocentro são encaminhados para o LACEN a fim de realizar exame confirmatório. Confirmado o diagnóstico, é realizada busca ativa dos familiares.

O Programa Estadual de Proteção à Gestante de Mato Grosso do Sul (PEPG/MS), é uma parceria entre a APAE de Campo Grande, Secretaria de Estado de Saúde e a Secretaria Municipal de Saúde da capital, com objetivo de ampliar o acesso das gestantes ao pré-natal e contribuir com a redução da mortalidade materno-infantil. Dentre vários exames ofertados, é realizada a sorologia para HTLV. O PEPG é dividido em três etapas: na primeira, é efetuada a triagem pré-natal por meio da coleta de gotas de sangue do dedo da gestante colocadas em papel-filtro. Na segunda, ocorre a confirmação do diagnóstico em exames laboratoriais e na terceira, é ofertado acompanhamento médico, nutricional, psicológico e assistência social para gestantes com resultados alterados que necessitem desses serviços. A secretaria de estado de saúde promove atividades de educação continuada para profissionais de saúde. O PEPG/MS atendeu, desde novembro de 2002 até dezembro de 2018, 629.786 mil gestantes de todos os municípios sul-mato-grossenses, realizando 10.282.310 exames, totalizando uma cobertura de 92,59% de gestantes do estado. Para prevenir a transmissão vertical, são oferecidas fórmulas lácteas às mulheres com HTLV que estão amamentando. Em 2005 foi instituída, a notificação obrigatória do HTLV em gestantes no estado, através da Resolução SES-MS nº 693/2005 (SES-MS, 2005).

Em **Minas Gerais** há dois centros de referência para o tratamento do vírus HTLV na capital: o Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias (CTR/DIP

Orestes Diniz) e o Hospital Eduardo de Menezes. O CTR Orestes Diniz é uma parceria da prefeitura de Belo Horizonte com o Hospital das Clínicas. O laboratório especializado em HTLV funciona uma vez por semana e recebe os encaminhamentos da prefeitura de Belo Horizonte, da Fundação Hemominas e do Hospital das Clínicas. O ambulatório de HTLV do Hospital Eduardo de Menezes, da rede FHEMIG, também funciona uma vez por semana.

A portaria que tornou obrigatória a testagem do HTLV no material coletado foi publicada em novembro de 1993 (BRASIL, 1993a), porém a Fundação Hemominas antecipando-se a exigência legal, incluiu os testes Elisa e Western Blot na rotina dos testes sorológicos para os candidatos a doação desde março de 1993 (SANTOS et al., 2015).

O Grupo Interdisciplinar de Pesquisas em HTLV (GIPH) da Fundação Hemominas, desenvolve projetos em colaboração com a Faculdade de Medicina e Instituto de Ciências Biológicas da UFMG, Hospital Sarah Kubitschek e o Centro de Pesquisas René Rachou há mais de 20 anos. A primeira coorte foi de 1997 a 2017, com objetivo geral de acompanhamento de indivíduos com sorologia positiva ou indeterminada para HTLV-1/2, buscando avaliar aspectos epidemiológicos, clínicos e laboratoriais dessa população e de seus familiares. O GIPH tem produzido importantes trabalhos científicos sobre o tema. A versão eletrônica da 6ª edição do livro “HTLV – Cadernos Hemominas” foi lançada em 23 de março de 2016, dia nacional de enfrentamento do HTLV, e está publicada no portal Hemominas (HEMOMINAS, 2017). A instituição também promove eventos como simpósios e cursos sobre o tema.

Em 2007 foi desenvolvida pela Fundação Hemominas, a pesquisa “Distribuição geográfica do HTLV I/II em mães de recém-nascidos submetidos à triagem neonatal em Minas Gerais”. Com a pesquisa foi possível mapear, por meio do teste do pezinho, os locais de prevalência do HTLV no estado e foi proposta a disponibilização de sorologia para gestantes no pré-natal. Posteriormente, foi aprovada a Lei Estadual nº 17.344, de 15 de janeiro de 2008, que tornou obrigatória, mediante solicitação médica, a realização de testes sorológicos para diagnóstico da infecção por HTLV I/II (MINAS GERAIS, 2008). O teste deve ser oferecido a todas as mulheres com gestação de risco e gestantes de região com grande incidência do vírus, como o norte de MG. O estado também oferece fórmula láctea para mulheres positivas para o vírus após o parto.

Em 2013 foi elaborado pela coordenação de DST/aids e hepatites virais da SMS de MG e Hemominas, o Manejo Clínico do HTLV (SMSA-BH; HEMOMINAS, 2013), onde constam quais as situações de indicação para testagem do HTLV I/II: a) manifestações

clínicas sugerindo infecção pelo HTLV-I/II, como HAM/TSP e ATL; b) parceria sexual ou compartilhamento de instrumentos perfuro-cortantes com portadores do HTLV; c) filhos de mães portadoras do HTLV; d) mães de pacientes portadores do HTLV; e) amamentação em “amas de leite” portadoras do HTLV; f) uso de drogas injetáveis; g) história de troca de sexo por dinheiro; h) manifestações de DST, como úlceras genitais, verrugas ano-genitais, uretrites; i) história de infecção pelo HIV/aids; j) situação de rua; k) gestantes em qualquer uma das situações indicadas acima, que devem ser testadas, preferencialmente, no primeiro trimestre da gestação.

No *site* da Secretaria de Estado de Saúde MG, há uma publicação sobre IST, formas de transmissão e prevenção, e cita o HTLV como uma das IST existentes (SES-MG, 2017).

No **Pará**, pesquisas e atendimentos a portadores de HTLV são realizadas no ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical (NMT) da UFPA. A instituição desenvolve projetos de ensino, pesquisa e extensão e uma das linhas desenvolvidas é o estudo do HTLV. A unidade oferece atendimento ambulatorial e laboratorial para portadores de vírus.

Em setembro de 2018 houve importante evento sobre o vírus - o Simpósio Internacional sobre HTLV que reuniu pesquisadores, gestores e sociedade civil. Como desdobramentos do simpósio foram sugeridos a inclusão do HTLV no PCDT de Transmissão Vertical e instituição de comissão para levantamento da prevalência da infecção no Brasil. Em novembro de 2019 foi realizado o primeiro Simpósio sobre HTLV do NMT.

Na **Paraíba**, o SAE do Hospital Universitário Lauro Wanderley é referência no estado para HIV/aids e outras IST no acompanhamento de mulheres gestantes, parceiros, crianças expostas e crianças infectadas. Um dos exames solicitados no pré-natal é a sorologia para HTLV (SAE-HUWL, 2018).

No **Paraná** não foi encontrado serviço especializado em HTLV. As SMS de Curitiba e de Londrina seguem as recomendações da Portaria MS nº 1.067/05 (BRASIL, 2005a), quanto ao clampeamento imediato do cordão umbilical de mães HIV e HTLV positivas e orientação a não amamentação nesses casos. Na página oficial da SMS de Londrina, o HTLV é apresentado como uma IST.

Em **Pernambuco**, o Hospital Universitário Oswaldo Cruz é a única referência em HTLV/II no estado, com atendimento ambulatorial e leitos de enfermaria disponíveis. Em março de 2003, a Associação Pernambucana dos Portadores do Vírus HTLV encaminhou denúncia ao Ministério Público de Pernambuco (MPPE), informando que não havia nenhum serviço para atendimento a pessoas infectadas pelo vírus e solicitando apoio do MPPE na adoção das medidas necessárias à inclusão do tratamento nas políticas públicas de saúde.

Uma das metas aprovadas no plano estadual de saúde de 2005-2007 de Pernambuco foi criação de um Centro de Referência para portadores de HTLV nos Hospitais Universitário Oswaldo Cruz e das Clínicas, além da realização de teste para HTLV nos serviços de pré-natal e nas candidatas à doação de leite que não tinham feito o pré-natal. O plano cita também a capacitação em HTLV de técnicos, ONGs e organizações governamentais para prevenção da doença (SES-PE, 2006).

Em 2008, a Associação Pernambucana de Portadores de HTLV denunciou no Ministério Público sobre a dificuldade de conseguir medicamentos para disfunção na bexiga e falta de assistência para pacientes com HTLV (MPPE, 2008). A única referência atual continua sendo o Hospital Universitário Oswaldo Cruz. Não foram encontrados registros atuais sobre atividades da ONG pernambucana.

O Plano de Ação Integral a Saúde da Mulher do estado de Pernambuco, aprovado em 2011, cita o HTLV como alvo de ações de prevenção, diagnóstico e tratamento, juntamente com o câncer de colo uterino e de mama, aids e outras IST e doença falciforme. O plano aprova a implantação de ações para prevenção de doenças de transmissão vertical, tendo como responsáveis a Secretaria da Mulher, SES e Hemope, porém não incluiu o HTLV na rotina do pré-natal (SES-PE, 2012).

No **Rio de Janeiro**, indivíduos infectados por HTLV enfrentam dificuldades para iniciar tratamento. Em busca na internet, o único serviço encontrado é o ambulatório de HTLV do INI/Fiocruz, que atualmente encontra-se fechado para inclusão de novos pacientes. No HUGG, HUCCF e HUPE, onde diversas pesquisas já foram realizadas em seus respectivos ambulatórios com pacientes soropositivos para HTLV (SOUZA et al., 2009; SOARES; MORAES-JUNIOR, 2000; FELIX, 2014), também não há referência atual quanto absorção de novos pacientes. No Hemorio, onde também havia acompanhamento de pacientes identificados com HTLV após doação de sangue, não há referência na página oficial sobre absorção de novos pacientes, tendo sido encontrado apenas a cartilha de orientações aos pacientes e familiares sobre a infecção pelo HTLV (HEMORIO, 2014).

O Grupo Vitamóre é uma ONG que tem como missão divulgar o que é HTLV, desenvolvendo campanhas e outras atividades educativas e de prevenção, além de mobilizar serviços de saúde para atendimento do portador. Foi organizada em 2010 e atua na luta pelos direitos das pessoas infectadas. Participa ativamente de diversos fóruns denunciando a precariedade de ações e reivindicando políticas públicas nas diferentes esferas governamentais.

Em 2010, um grupo formado por representantes da direção do INI/Fiocruz, pacientes da unidade (Associação Lutando para Viver) e Grupo Vitamóre, reivindicaram na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ) mais atenção governamental para as doenças causadas pelo HTLV. O grupo indicava a obrigatoriedade do exame durante o pré-natal e nos bancos de leite para evitar a transmissão vertical. Sugeriu também a notificação compulsória dos casos e a inclusão da infecção no grupo das doenças crônicas, para garantia de gratuidade no transporte público, com aquisição do passe livre.

Em fevereiro de 2011 foi apresentado na ALERJ o Projeto de Lei nº 97/2011, do deputado estadual Paulo Ramos do PDT. O projeto estipulava que as unidades de saúde públicas do estado do Rio oferecessem testes sorológicos para diagnóstico de HTLV, testagem no pré-natal e tratamento em centros especializados de pessoas infectadas pelo vírus. O projeto foi aprovado em abril de 2013, porém até o momento não entrou em vigor.

Atualmente tramitam na Câmara Municipal dois projetos de lei do vereador Alexandre Isquierdo do DEM que dizem respeito à infecção pelo HTLV. O Projeto de Lei nº 1.022/2018, que estabelece testes sorológicos para HTLV nos serviços públicos de saúde municipais, além de tratamento em centros especializados dos casos identificados, aconselhamento clínico e familiar e realização do exame obrigatório em todas as gestantes no pré-natal; e o Projeto de Lei nº 1.023/2018, para inclusão do dia municipal de prevenção e combate ao vírus HTLV, a ser realizado anualmente no dia 10 de novembro no calendário oficial do Rio de Janeiro.

Em novembro de 2018, o Castelo da Fiocruz, localizado em Manguinhos no RJ, ficou colorido nas noites do dia 09 e 10/11/18, com as cores vermelha e branca. A iluminação especial fez parte da mobilização internacional pelo Dia Mundial do HTLV, que ocorreu no dia 10 de novembro. Pela primeira vez no calendário mundial da saúde, a data buscou chamar atenção para uma infecção. Nesse mesmo mês, o HUGG realizou conferência sobre HTLV. O evento teve por objetivo dar visibilidade ao tema, como parte das atividades de mobilização internacional do vírus.

No **Rio Grande do Sul** foi localizada apenas uma unidade de referência para atendimento a pacientes de HTLV: o Ambulatório de DST/Aids da SMS de Porto Alegre, no Centro de Saúde Vila dos Comerciários.

Em **Santa Catarina**, a Diretoria de Vigilância Epidemiológica (DVE) da SES-SC orienta sobre a infecção pelo HTLV. O tratamento é direcionado de acordo com a manifestação clínica. Para prevenção da doença é recomendado o uso de preservativos em todas as relações sexuais e o não compartilhamento de seringas. A amamentação está contraindicada e recomenda-se o uso de inibidores de lactação e de fórmulas lácteas infantis. A DVE também realiza ações de prevenção às IST no carnaval, orienta e distribui preservativos aos municípios para que façam as respectivas campanhas. Nos últimos dois anos, foram distribuídos durante o carnaval, 85 mil leques com listagens de várias ISTs, em que o HTLV foi citado.

Em **São Paulo**, o ambulatório de HTLV do Instituto Estadual de Infectologia Emílio Ribas acompanha mais de 700 pacientes. A unidade promove pesquisas na área, capacitação de profissionais e publica diversos trabalhos científicos.

Em 2015, a pesquisa “Vigilância e diagnóstico de infecção por HTLV-1 e HTLV-2 em indivíduos infectados pelo HIV” foi apresentada em vídeos internacionais. A pesquisa, coordenada por Adele Caterino-de-Araujo, do Centro de Imunologia do Instituto Adolfo Lutz, em São Paulo, integrou uma iniciativa de divulgação científica internacional em plataforma multimídia promovida por *American Journal Experts*. A ideia era apresentar o conteúdo dos artigos em vídeo, com linguagem simplificada e buscando despertar o interesse pelos resultados apresentados, para além da comunidade científica. Diante disso, o Ministério da Saúde recomendou nos manuais “Guia de Manejo Clínico da infecção por HTLV” e “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção por HIV em Adultos”, a realização da sorologia para HTLV no início do acompanhamento do paciente com HIV. O trabalho apresentado nos vídeos descreve a maior prevalência da coinfeção HIV/HTLV no gênero feminino, entre pessoas negras e pardas e pacientes já infectados por HCV e HBV, além de usuários de drogas injetáveis.

Em Ribeirão Preto, o Ambulatório de Neurologia Tropical do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP)/USP, atende portadores de HTLV. Pesquisadores do Hemocentro de Ribeirão Preto e HUCFMRP, em parceria com a empresa Gene ID SA, desenvolveram um kit de diagnóstico molecular para confirmar a

infecção pelo HTLV 1 e 2, em casos de resultados positivos de exames feitos na rotina sorológica dos hemocentros e bancos de sangue. O teste confirmatório, além de mais sensível, permite reduzir a janela imunológica, que hoje varia de 36 a 72 dias, e terá um custo bastante reduzido. O Western Blot, exame importado, usado atualmente para confirmação do diagnóstico, custa aproximadamente R\$170,00. O teste nacional em desenvolvimento é mais eficaz e terá custo previsto de R\$10,00.

Em **Sergipe**, a secretaria de estado da saúde alerta para a prevenção do HTLV-1. Indivíduos infectados pelo vírus são assistidos pelo Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe (HU-UFS). A SMS de Aracaju alerta sobre as IST e cita o HTLV entre as infecções, além da importância de utilização de preservativos como prevenção.

Destaca-se que além das iniciativas do setor público, a Rede Sarah, entidade privada sem fins lucrativos que tem unidades no território nacional, em parceria com o Ministério da Saúde, presta assistência especializada em reabilitação e atende pacientes com HTLV que desenvolvem HAM/TSP. Há nove unidades em todo o país, a saber: Belém - PA, Belo Horizonte - MG, Brasília – DF (2 unidades), Fortaleza – CE, Macapá – AP, Rio de Janeiro – RJ, Salvador – BA, São Luís - MA.

Nota-se que, gradativamente, ações estão sendo desenvolvidas por estados e municípios, porém ainda são bastante incipientes os serviços existentes e ainda há pouca informação e divulgação sobre o HTLV. Ressalta-se que em 13 estados e no DF não foi localizado nenhum serviço de referência. Em 08 estados foram localizados apenas um serviço em cada e em 05 estados de 02 a 04 serviços apenas. A presença e manifestação favorável do Ministério da Saúde nos últimos anos em eventos nacionais e internacionais da área também pode favorecer a diminuição da invisibilidade da infecção. Quanto ao contexto internacional, observa-se alguns passos nessa perspectiva da visibilidade, destacando-se a atuação da *International Retrovirology Association*, cuja missão é “incentivar a pesquisa em retrovirologia, especialmente o estudo de infecções pelo HTLV e doenças associadas, promover colaborações entre grupos de pesquisa, fornecer uma plataforma de análise crítica de novos dados e contribuir para a disseminação do conhecimento sobre essas infecções. A página da Associação <<http://htlv.net/>> comunica notícias e eventos sobre HTLV, apresenta ensaios clínicos em desenvolvimento e últimas publicações. Recentemente divulgou a publicação das diretrizes clínicas no manejo da HAM/TSP (ARAÚJO et al., 2020).

Em 2013 foi criado o *site* <<https://www.htlvaware.com/>>, que fornece em inglês, informações sobre o HTLV quanto à assistência, transmissão e prevenção. A página foi acessada de 2013 a 2017, por 25.444 pessoas de diversos países, como EUA, Reino Unido, Rússia, inclusive pelo Brasil. O *site* apresenta uma versão em espanhol, que é administrado por equipe da Argentina e pode ser acessado pelo endereço <<https://www.htlvconsciente.com/>>.

Em maio de 2018, uma carta dirigida à OMS, assinada por médicos, virologistas, pesquisadores de diversos países e representantes de pacientes, solicitou apoio para implementação de estratégias para impedir a disseminação do HTLV-1 (MARTIN; TAGAYA; GALLO, 2018). Dr. Bernardo Galvão comentou sobre o documento, sua atuação na articulação de pesquisadores e gestores para apoio a manifestação à OMS, e a pressão internacional de vários atores para que sejam estruturadas ações.

“Agora, o que se passou no cenário internacional ... Não se consegue colocar o HTLV na agenda da OMS! Foi detectado na Austrália, nos aborígenes da Austrália, uma prevalência de 20%. A pesquisadora Fabíola Martin, colaborou muito conosco, ela foi morar lá na Austrália. Ela é uma ativista, política, pesquisadora mas sabe fazer política. Com Robert Gallo e 60 pesquisadores assinando, e publicou no Lancet mostrando que precisava ter uma assistência maior para pacientes com HTLV. Uma outra carta foi encaminhada para a Assembleia Mundial de Saúde. Ai ela se articulou e começou articular todo mundo, inclusive me pediu para eu falar com os delegados que iam à Assembleia. Na Fiocruz eu conhecia as pessoas, falei com eles e eles participaram dessa reunião na OMS. Então há uma pressão internacional!” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

O documento publicado na revista Lancet aponta que a infecção é altamente concentrada em grupos familiares e que não existe o CID²⁶ para HAM/ TSP, doença grave descrita em 1985, com critérios diagnósticos definidos pela OMS desde 1989 (MARTIN; TAGAYA; GALLO, 2018). O grupo solicita à organização internacional, inclusão das famílias em risco de HTLV-1 na lista de objetivos para melhorar a saúde global; inclusão e HAM/ TSP no CID, ampliação das testagens, e maior divulgação do vírus e das doenças a ele associadas, entre profissionais da saúde e o público em geral. Os pesquisadores convergem quanto à forma mais efetiva de reduzir a incidência do vírus na população, a partir da testagem nas gestantes e orientação das mães positivas quanto a não amamentação.

Na CID-10 os três códigos que se referem ao HTLV-1 são:

²⁶ A CID – classificação internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (também conhecida como Classificação Internacional de Doenças – CID 10) é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde (WHO, 2019).

- Z22.6 - Portador de infecção pelo vírus T-linfotrópico tipo 1 (HTLV-1)
- C91.5 - Linfoma / leucemia de células T adultas [associado ao HTLV-1]
- G04.1 – Paraplegia Espástica Tropical

A Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou no dia 18/06/2018, a nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 11) disponível no endereço <<https://icd.who.int/en/>> e entrará em vigor somente em janeiro de 2022 (WHO, 2019). Nessa lista há 4 códigos referentes ao HTLV:

- XH6TE2 – Leucemia/linfoma de células T adultas (HTLV-1 positivo)
- 8A45.00 – Mielopatia associada ao vírus linfotrópico de células T humanas
- 2A90.5 – Linfoma ou leucemia de células T adultas, associado ao vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1
- QD0Y – Transportador de outro agente de doença infecciosa especificado (HTLV-1).

O dia 10 de novembro foi instituído em 2018, pela Associação Internacional de Retrovirologia, como o dia mundial do HTLV, com objetivo de informar a sociedade e mobilizar o estado por políticas públicas (CATERINO-DE-ARAÚJO, 2018).

No próximo capítulo apresentamos e discutimos como foi o processo de inclusão do HTLV na agenda governamental da Bahia e Minas Gerais.

4 HTLV NA AGENDA GOVERNAMENTAL LOCAL - O CASO DA BAHIA E MINAS GERAIS

Verificamos no capítulo anterior a conjuntura política e social que favoreceu a inclusão do HTLV na agenda federal, sem que houvesse desdobramentos quanto à formulação de políticas para controle do HTLV a nível nacional, além do controle da qualidade do sangue. Também pudemos constatar a estruturação de algumas políticas locais independentes de orientação do Ministério da Saúde. Neste capítulo detalhamos como foi o processo de inclusão do HTLV na agenda governamental da Bahia e em Minas Gerais. Utilizamos o modelo Múltiplos Fluxos (KINGDON, 2006), não somente para compreensão de como o tema foi introduzido na agenda desses estados, mas também quais foram os estímulos para o assunto ser reconhecido como problema, quais os atores ou grupos de interesses envolvidos, quais as motivações políticas e técnicas e quais propostas foram sugeridas e aprovadas.

Segundo Kingdon (2006), a agenda é um conjunto de temas ou lista de prioridades que chamam atenção de um governo e de atores fora do governo e, dependendo de alguns fatores, poderão entrar na agenda governamental. Segue-se um caminho complexo, caracterizado pelo reconhecimento de um problema, disputa de ideias e alternativas propostas por especialistas, em que o contexto político, administrativo e legislativo pode favorecer ou impedir mudanças na agenda, que repercutirá na formulação de ações.

Para entendermos como o tema HTLV foi introduzido na agenda governamental da Bahia e Minas Gerais, seguimos o percurso metodológico, com base nas categorias do modelo Múltiplos Fluxos e retomamos o Quadro 4 apresentado no Capítulo 2, onde constam as questões norteadoras para cada categoria, a saber: Fluxo de Problemas, Fluxo de Soluções, Fluxo Político, Atores e Janelas de Oportunidade. Na apresentação e discussão dos resultados, empregamos o material levantado na pesquisa de campo, citamos trechos das entrevistas realizadas, além dos documentos localizados na pesquisa documental. A síntese dos documentos encontrados pode ser visualizada no Apêndice G. Antes de discorrer sobre as categorias do modelo Múltiplos Fluxos e as respectivas questões norteadoras, apresentaremos uma breve caracterização de cada estado a partir de dados socioeconômicos e demográficos, sintetizada no Quadro 11.

Bahia é o maior estado da região Nordeste do Brasil e o quinto estado em extensão territorial, com população de mais de 14 milhões de habitantes, de acordo com o censo de 2010, sendo o quarto estado mais populoso da federação. O território é dividido em 417 Municípios. A taxa de urbanização do estado é elevada e em 2010, 72,1% da população

era residente na zona urbana. Minas Gerais é o maior estado da região sudeste e o quarto estado em extensão territorial, com população de mais de 21 milhões de habitantes, sendo o 2º estado mais populoso do país. O estado possui 853 municípios, com taxa de urbanização de 85,3% (IBGE, 2019a).

Quanto à situação socioeconômica, Bahia encontra-se entre os oito estados com o Produto Interno Bruto (PIB)²⁷ mais elevado do país, porém o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), importante indicador social que relaciona a renda com as dimensões de saúde e educação, alcança o 22º lugar no país de acordo com os dados do censo 2010, sendo o 1º São Paulo com 0,783 e o último, em 27º lugar do país, Alagoas com 0,631. Minas Gerais possui o 3º PIB do país e IDH em 9º lugar. Esses dados mostram que a riqueza produzida não é revertida prioritariamente em políticas sociais como saúde, assistência social e educação e em serviços básicos como saneamento, indicando elevada desigualdade social.

Quadro 11 - Dados demográficos, territoriais e econômicos da Bahia e Minas Gerais

Dados	Bahia	Minas Gerais
Extensão territorial	564.723,611 km ²	586.521.121 km ²
População estimada (2019)	14.873.064 pessoas	21.168.791 pessoas
População censo (2010)	14.016.906 pessoas	19.597.330 pessoas
Densidade demográfica (2010)	24,82 hab/ km ²	33,41 hab/km ²
Municípios	417 municípios	853 municípios
Urbanização	72 %	85,3 %
PIB	R\$ 268.661 mi (2017)	R\$ 576.199 mi (2017)
IDH	0,660 (22º lugar)	0,731 (9º lugar)

Fonte: IBGE; 2019a,b.

²⁷ PIB- Produto interno Bruto é a soma de todos os bens e serviços produzidos pelo país, estado ou cidade em 1 ano. O PIB do Brasil em 2018 foi de R\$ 6,9 trilhões. Os dados por estados referem-se ao ano de 2017. Em São Paulo foi de R\$ 2.119.854 milhões, seguido por Rio de Janeiro 671.362 milhões e Minas Gerais de R\$ 576.199 milhões. Os estados com menor PIB foram Roraima, Acre e Amapá com PIB de 12, 14 e 15 milhões. Em 2017, a taxa de mortalidade infantil da Bahia foi de 15,10% e Minas Gerais de 11,43%. Em São Paulo, a taxa de mortalidade infantil foi de 10,92% no mesmo período (IBGE, 2019^a), mostrando desigualdade regional quanto à assistência a saúde e condições sociais.

Para análise sobre IDH e PIB ver: 1) GUIMARÃES, José Ribeiro Soares; JANNUZZI, Paulo de Martino. IDH, indicadores sintéticos e suas aplicações em políticas públicas: uma análise crítica. **Revista Brasileira de Estudos Urbanos e Regionais**, [s.l.], v. 7, n. 1, p.73-90, 31 maio 2005. Revista Brasileira de Estudos Urbanos e Regionais (RBEUR). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.22296/2317-1529.2005v7n1p73>>; 2) BARBOSA, Marcia Schumack Militão et al. A relação entre pobreza e degradação ambiental no Brasil sob a ótica dos indicadores PIB/ IDH. **Semiotes**, [s.l.], v. 9, n. 1, p.17-35, 24 mar. 2016. Sociedade Unificada de Ensino Augusto Motta -UNISUAM. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15202/1981996x.2015v9n1p17>>.

A seguir, apresentamos e discutimos os resultados a partir das categorias do modelo Múltiplos Fluxos, onde procuramos responder as questões norteadoras com informações e dados fornecidos pelos sujeitos da pesquisa (fonte primária) e normas legais e outros documentos encontrados (fontes secundárias).

4.1 FLUXO DE PROBLEMAS

No Fluxo de Problemas, levantamos as seguintes questões: Quando o HTLV foi identificado como problema? Quais eventos antecederam? Quais fatores motivaram atenção dos atores? Segundo Kingdon (2006) a atenção governamental se dá em função de três elementos: 1) indicadores que mostram a situação; 2) eventos catastróficos ou desastres e 3) avaliação custo/benefício. Para Kingdon (2006) os indicadores são elementos importantes que sinalizam a magnitude da situação.

Na Bahia, a capital Salvador foi identificada como cidade com maior prevalência de HTLV no país, em uma conjuntura de estruturação das ações para controle do HIV.

“Havia um pesquisador aqui chamado Dr. Roberto Badaró, que apontou pela primeira vez que a Bahia era um foco bastante importante, com prevalência elevada de HTLV. Foi o primeiro trabalho que mostra a prevalência de doadores de sangue era de 1,8. Esse grupo, liderado por ele, viu também que havia uma associação com gestantes. Fez um mapeamento muito interessante.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Dr. Roberto da Silva Badaró, médico infectologista, chefe do Serviço de Infectologia do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES) da Universidade Federal da Bahia (UFBA) de 1990 a 2004, participou de diversos estudos sobre HIV e iniciou pesquisas sobre HTLV. O estudo a que se refere Dr. Galvão foi publicado em 1992 (MOREIRA-JUNIOR et al., 1992). Em 1990, foi realizada pesquisa para levantar a prevalência de HTLV-I e HTLV-II em vários grupos em Salvador e em Jacobina, a saber: 129 pacientes internados em um hospital público; 90 pacientes com tuberculose, 88 indivíduos com positivos para HIV, 14 com mielopatia, 15 com leucemia/linfoma, 90 doadores de sangue, 90 gestantes, 103 profissionais de saúde e 44 adultos saudáveis de Jacobina. A pesquisa mostrou alta prevalência da infecção por HTLV-1 na população geral (1,8%), sendo semelhante a taxas apresentadas em países africanos como Gabão (3,9%), Quênia (1,7%), Libéria (1,6%), Nigéria (2,6%), Senegal (1,2%) e Zaire (3,2%), refletindo a origem africana

da população da Bahia. Foi constatado maior prevalência de infecção pelo HTLV-I em indivíduos com tuberculose (11%) em comparação com indivíduos saudáveis (1,8%). Foram encontradas 2,2% de gestantes infectadas. Quanto a indivíduos soropositivos para HIV, foram encontrados 16% coinfectados com HTLV. Essa foi uma pesquisa pioneira no estado que mostrava o HTLV como um problema de saúde pública que precisava de atenção.

Outras pesquisas também confirmavam a situação. Dr. Badaró participou de outro estudo que teve por objetivo avaliar a atuação do HTLV-I como agente etiológico das mielopatias em Salvador (MEIRELES et al., 1992). Foi realizada pesquisa clínica em 43 pacientes com mielopatia não traumática e não tumoral e foram encontrados nove pacientes com mielopatia associada ao HTLV-I (HAM), apontando Salvador como área endêmica para HAM/HTLV-1.

Dr. Bernardo Galvão, como já citado no Capítulo 3, médico pesquisador da Fiocruz, havia implantado em 1979 o Centro de Imunologia Parasitária do Instituto Oswaldo Cruz da Fiocruz no Rio de Janeiro, que deu origem ao Departamento de Imunologia da instituição. Em 1982, iniciou trabalhos pioneiros em aids, tendo isolado o HIV, pela primeira vez na América Latina e contribuído para implantação da triagem deste vírus nos bancos de sangue do país. Em 1988, transferiu-se para Salvador tendo inaugurado o Laboratório Avançado de Saúde Pública no Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz da Fiocruz Bahia, dando continuidade as pesquisas em HIV. No início da década de 1990, o pesquisador iniciou estudos sobre HTLV.

Em 1992 publicou trabalho junto com outros pesquisadores sobre pesquisa que teve por objetivo avaliar a prevalência de infecção pelo HTLV-I e sua associação à paraparesia espástica tropical na Bahia (MORENO-CARVALHO et al., 1992). Nesse estudo foram apresentadas as formas de transmissão (sangue contaminado, via sexual e vertical) e algumas doenças associadas ao HTLV como HAM/TSP, além de maior prevalência dessa manifestação na população feminina.

“Com isso aí, nos chamou atenção do problema do HTLV na Bahia. Dizíamos e ainda digo que a Bahia – Salvador é o epicentro dessa epidemia – é a cidade com maior prevalência de HTLV no Brasil!” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Em 1997, Dr. Bernardo Galvão publicou resultado de pesquisa realizada com pesquisadores de diversos estados, inclusive com Dr. Fernando Proietti do Hemominas, sobre a distribuição do HTLV I e II entre doadores de sangue. A pesquisa foi realizada em 1993, quando foram coletadas 5.842 amostras em cinco capitais (Manaus, Recife, Rio de Janeiro,

Salvador e Florianópolis). A soroprevalência total do HTLV-I foi de 0,41% e a cidade de Salvador apresentou a maior soroprevalência (1,35%) (GALVÃO-CASTRO et al., 1997).

Estudo realizado de 1994 a 1996 e publicado em 1999, realizado no distrito histórico de Salvador com 216 usuários de drogas injetáveis (UDI), teve por objetivo investigar a prevalência do HIV e HTLV nesse grupo e o comportamento sexual associado à infecção. A prevalência geral de HTLV-I / II foi de 35,2% (76/216). A soroprevalência de HTLV-I, HTLV-II e HIV-1 para homens foi de 22%, 11,3% e 44,1% e para mulheres, 46,2%, 10,3% e 74,4%, respectivamente. O HTLV-I foi identificado em 72,4% dos UDI positivos para HTLV, diferente de estudos que citam o HTLV-2 como prevalente em UDI nos EUA e Europa. Os autores concluíram que as relações sexuais poderiam desempenhar papel mais importante na infecção pelo HTLV-I entre mulheres do que nos homens (DOURADO et al., 1999).

O HTLV está associado a duas manifestações clínicas graves reconhecidas pela OMS, a saber, leucemia e HAM/TSP, porém pesquisadores nacionais e internacionais constaram diversas doenças associadas ao vírus, tais como doenças pulmonares, insuficiência renal crônica, estromboloidíase, dermatite infecciosa, uveíte, polimiosite e síndrome de Sjögren (GESSAIN et al., 1985; MURPHY et al., 1996; CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; PORTO, 2002; MURPHY et al., 2004) que repercutem na qualidade de vida do paciente, aumentando a morbidade na infecção.

Dr. Edgar Marcelino de Carvalho Filho, médico, pesquisador, reumatologista e imunologista que, junto com Dr. Roberto Badaró, tinha organizado o Serviço de Imunologia do HUPES/ UFBA, também iniciou estudos sobre o HTLV. Um dos primeiros trabalhos que associou estromboloidíase e infecção pelo HTLV foi publicado em 2002, confirmando que o vírus favorecia o aparecimento de formas graves da parasitose (PORTO et al., 2002).

“Eu no início de minha carreira científica trabalhava com estromboloidíases e foi documentado que os infectados pelo HTLV tinham suscetibilidade maior à estromboloidíases e desenvolviam forma mais graves da parasitose.” (Dr. Edgar Carvalho; Entrev. 02; set/2018).

O pesquisador também percebeu que muitos indivíduos infectados desenvolviam manifestação neurológica, apesar de não possuir diagnóstico de mielopatia. Uma das publicações do pesquisador e equipe que confirmava manifestação neurológica em pacientes com HTLV sem HAM/TSP foi divulgada em 2006 (CARVALHO et al., 2006).

“Quando nós começamos a avaliar esses indivíduos que eram só portadores do vírus, nós identificamos que a carga proviral era tão elevada quanto àquelas dos indivíduos

com mielopatia e também identificamos que a resposta inflamatória de alguns desses indivíduos era tão elevada quanto àquelas da mielopatia. Então dissemos: ‘Não, provavelmente alguma coisa está errada!’. Além da mielopatia e leucemia, esses indivíduos devem apresentar outros tipos de manifestações. Então nós começamos a fazer esse estudo de coorte transversal. Eu acho que um dos grandes impactos nossos foi em 2006, quando nós descrevemos manifestações clínicas em indivíduos infectados pelo vírus que não tinham mielopatia e nós mostramos que mais ou menos 50% dos infectados pelo HTLV e que eram considerados como portadores sem doenças – os assintomáticos, na realidade eles apresentavam doenças! Dessas doenças, aquela que mais chamava atenção era a disfunção urinária.” (Dr. Edgar Carvalho; Entrev. 02; set/2018).

“O pensamento inicial era que isso daí era uma manifestação inicial da mielopatia, já que todos indivíduos com mielopatia têm problema urinário. Mas essas pessoas eram completamente híginas, não tinham nenhum problema neurológico, mas tinham essas graves manifestações urinárias. Inicialmente nós pensamos que essas pessoas iriam no futuro evoluir para mielopatia. Hoje depois de 18 anos de acompanhamento, a gente sabe que isso não é verdade. Essa, na verdade, é uma forma de doença que acomete em torno de 15 a 20% dos infectados. Ou seja, aí você começa aumentar a morbidade da infecção pelo HTLV1. Doença periodontal é 5 vezes maior; uma periodontite crônica em indivíduo com HTLV1 do que indivíduo sem HTLV1. A síndrome seca é 4 vezes maior.” (Dr. Edgar Carvalho; Entrev. 02; set/2018)²⁸.

A maioria dos trabalhos afirma que apenas de 5 a 10% dos pacientes infectados desenvolvem alguma doença, porém o pesquisador Edgar Marcelino discordava dessa afirmação desde suas primeiras pesquisas.

“O HTLV continua sendo uma doença negligenciada predominantemente pelo conceito errado que é passado que somente 5% dos indivíduos infectados pelo vírus desenvolvem a doença. Na verdade 5% desenvolvem a mielopatia e aí tem problemas que as pessoas com deficiências, dificuldade de deambular e outros desenvolvem a leucemia de células T do adulto. Mas vou apenas destacar para você essas duas situações: uma da disfunção urinária e outra da disfunção erétil. Esses pacientes apresentam disfunção erétil grave. O indivíduo que tem mielopatia é esperado que ele tenha comprometimento neurológico, que leva ele a fraqueza das pernas, que ele tenha disfunção erétil. Mas a gente está falando de indivíduos que estão andando, estão bem e que desenvolvem essa disfunção erétil. Hoje nós temos estudado isso amplamente e temos não só identificado, aconselhado essas pessoas e ajudado no tratamento desses indivíduos.” (Dr. Edgar Carvalho; Entrev. 02; set/2018).

Resultados de pesquisas que confirmavam alta prevalência da infecção na Bahia não somente em doadores de sangue, mas também em gestantes, usuários de drogas injetáveis e população geral; presença de afrodescendentes de origem de países com alta prevalência, constatação de manifestações clínicas graves como leucemia e HAM/TSP, dentre outras,

²⁸ Outro trabalho realizado pelo pesquisador sobre manifestações neurológicas associadas ao HTLV foi publicado em 2012 (SOUZA et al., 2012).

confirmação de transmissão do vírus por via sexual e vertical e inexistência de serviços de referência para atendimento dos casos, impulsionaram o HTLV a ser reconhecido como um problema de saúde pública na Bahia.

Em Minas Gerais, o estímulo inicial também partiu de pesquisadores da Fundação Hemominas²⁹ interessados em conhecer a prevalência no estado e estudar sobre as manifestações clínicas da infecção.

“A motivação para iniciar o estudo no Hemominas foi que nós havíamos voltado dos EUA e o professor Fernando Proietti havia trabalhado na tese de Doutorado dele na Johns Hopkins com usuários de drogas portadores do vírus HTLV. Então ele trouxe essa ideia de trabalhar aqui, inclusive verificando se o vírus estava presente na nossa população. Ele coordenou o estudo multicêntrico de hemocentro publicado pelo Ministério da Saúde, no qual se verificou a presença do HTLV em todo o território nacional estudado e também ele deu a ideia do estudo que deu origem na triagem do Hemominas.” (Dr^a Ana Bárbara Proietti; Entrev. 15; out/2018).

A equipe do Hemominas continuou se dedicando aos estudos sobre a infecção, inclusive em integração com pesquisadores de outras instituições, se destacando como um centro de excelência nacional e internacional em pesquisa em HTLV.

“Nós conhecemos bem os trabalhos do Dr. Gallo. Já até publicamos um estudo recente com ele num grupo grande. O Fernando [Dr. Fernando Proietti] fez trabalhos sobre HTLV na Johns Hopkins e eu iniciei os estudos em HTLV quando voltei para o Brasil. Dr. Gallo é referência na área. Foi no laboratório dele que foi descrito pela primeira vez o HTLV pelo um pós-doc, Dr. Bernardo Goes, que até veio aqui em BH. Houve integração com outros pesquisadores brasileiros pioneiros como Dr^a Paula Loureiro, Dr. Bernardo Galvão, Dr. Edgar, Dr^a Britziz, Dr^a Achiléa. Vários participaram do nosso livro de HTLV que já está na 6^a edição. Tivemos integração com outros pesquisadores internacionais como Dr. Murphy da Califórnia, Dr. Gotuzzo do Peru, Dr. Cartieur do Chile, Dr. Remondeg da Argentina. Então sempre o grupo de pesquisa internacional do HTLV é muito integrado. O GIPH, o grupo que nós criamos há 21 anos e agora está na sua 2^a fase, ele resultou da ideia do professor Fernando Proietti de criarmos um grupo de estudos e assim o fizemos e nós contamos com apoio da Hemominas sempre, com a UFMG através da Faculdade de Medicina e do Instituto de Ciências Biológicas, também da Fiocruz em BH. Então pudemos fazer muitas pesquisas e ser o primeiro grupo do Brasil, em número de publicações e formação de pessoas, na área da pesquisa, iniciação científica, mestrado e doutorado.” (Dr. Ana Bárbara Proietti; Entrev. 15; out/2018).

²⁹ Em 1989 foi instituída a Fundação Hemominas – Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais pela Lei nº 10.057 de 26/12/1989, vinculando-se a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG). Os Decretos nº 31.023, de 23/03/1990 e 35.774, de 04/09/1994, permitem sua expansão para todo o estado. Em 1993 se inicia a implantação os primeiros núcleos regionais e a Fundação é cadastrada como instituição de pesquisa junto ao CNPq (HEMOMINAS, 2019).

Em 1991, Dr. Fernando Proietti coordenou estudo em 6 unidades do Hemominas, que teve por objetivo conhecer se a infecção era presente no estado e levantar subsídios para a administração do Hemominas estabelecer a triagem para HTLV no sangue coletado para doação. A pesquisa mostrou que a infecção estava presente em doadores de sangue elegíveis, sendo mais prevalente em grandes centros urbanos como Belo Horizonte e Juiz de Fora (Proietti et al., 1994). Com a constatação, deu-se início a testagem para HTLV no Hemominas antes da determinação do Ministério da Saúde através da Portaria nº 1.376 de 1993 (BRASIL, 1993a), conforme relato de Dr^a Ana Bárbara Proietti.

“Nós até fomos pioneiros nisso. Introduzimos antes porque em 1992 nós testamos um grupo de doadores e vimos que o HIV estava presente num percentual alto. Então nós introduzimos antes porque nosso presidente da época, Dr. Laércio de Melo, entendeu que não se podia continuar sabendo que estávamos transmitindo a infecção do HTLV e não fazer nada.” (Dr^a Ana Bárbara Proietti; Entrev. 15; out/2018).

Em 1997 foi realizado estudo em 226 pacientes hemofílicos em tratamento na Fundação Hemominas, com objetivo de determinar a prevalência de infecções pelo HIV e HTLV. Como resultado, foram constatados 36 (15,9%) dos hemofílicos com HIV e 16 (7,1%) com HTLV. Dos 16 pacientes com HTLV, seis (37,5%) também foram positivos ao HIV. A soropositividade para HTLV e HIV foi associada ao aumento da idade e a resultados positivos para o vírus da hepatite C, doença de Chagas e sífilis (CARNEIRO-PROIETTI et al., 1998).

Estudo realizado por vários pesquisadores, inclusive por Dr. Fernando Proietti, Anna Bárbara Proietti, Bernardo Galvão, dentre outros, confirmou prevalência da infecção em todas as regiões do país e prevalência de HTLV I e II reportados de 1989 a 1996 (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002). Outro dado importante nesse estudo, que contribuiu para o HTLV ser reconhecido como um problema, foi a constatação de doenças associadas ao vírus como leucemia/linfoma, mielopatias como a HAM/TSP, doenças dermatológicas, oftalmológicas (uveítes) e parasitárias (estrongiloidíase).

Estudo de caso publicado em 1999 pela equipe do Hemominas e outros pesquisadores (GONÇALVES, 1999) revelou ocorrência simultânea de manifestação clínica em mulher soropositiva para HTLV, diagnosticada com mielopatia, uveíte e leucemia, que tinha sido amamentada por três anos por diferentes mulheres e prática de relação sexual somente com marido soronegativo, confirmando não somente variadas manifestações clínicas, mas também a amamentação como importante via de transmissão.

Uma pesquisa de mestrado realizada pela Dr^a Maísa Aparecida Ribeiro (RIBEIRO, 2009), infectologista e pesquisadora da Fundação Hemominas, teve por objetivo

avaliar a distribuição do HTLV-1 e 2 entre puérperas de Minas Gerais, que tiveram os recém-nascidos submetidos à triagem neonatal para o HTLV-1/2. A pesquisa de campo foi realizada de setembro a novembro de 2007, quando amostras de sangue seco foram coletadas em papel filtro dos recém-nascidos. A presença de anticorpos anti-HTLV-1/2 em neonatos é marcador confiável de infecção materna. As mães de recém-nascidos que apresentaram teste reativo em papel filtro foram submetidas à coleta de sangue para realização do teste ELISA e confirmação pelo Western Blot. Das 55.293 amostras em papel filtro incluídas na análise, 52 foram reagentes e confirmou-se a infecção pelo HTLV-1/2 em 42 mães (7,6/10.000), sendo duas mulheres infectadas com HTLV-2 e as restantes com HTLV-1. A pesquisadora constatou que a distribuição geográfica do HTLV-1/2 era heterogênea, mas com tendência de concentração nas regiões norte e nordeste do estado, coincidindo com aquelas que apresentam os piores indicadores socioeconômicos.

“Eu pesquisei durante 3 meses. Foi pesquisa do meu mestrado no estado inteiro. Eu usei a rede no NUPAD, o teste do pezinho... Através dos testes do pezinho identificando IGG no recém-nascido.... Dava IGG no recém-nascido, a gente chamava as mães para testar e confirmar no sangue periférico. Então foi através dessa testagem. O teste do pezinho no estado está muito bem estruturado. A gente achou uma correlação muito grande para um exame bom de se fazer. Esse trabalho foi utilizado até para questão da Lei³⁰. As mães foram orientadas a não amamentar. Nós fornecemos o leite, fornecemos o hormônio para interromper a lactação. No meu estudo, a maior proporção foi no norte e nordeste de MG pela proximidade do estado com a Bahia, local de maior prevalência. Mas se a gente vê em número absoluto, o maior número foi em Belo Horizonte porque aqui vem gente de tudo quanto é lugar.” (Dr^a Máisa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Dr^a Máisa referiu que a constatação da prevalência, além de colaborar para o planejamento de ações de saúde pública, como triagem no pré-natal ou neonatal, poderia contribuir para redução da transmissão vertical, com o oferecimento de fórmulas lácteas aos neonatos.

O HTLV foi apontado como problema pela equipe de Minas Gerais a partir da confirmação de infecção em todo território nacional, após pesquisas em bancos de sangue das capitais do país, inclusive em Minas Gerais, apesar de taxas de média a baixa; a confirmação da transmissão sexual e vertical de casos estudados; a verificação de manifestações clínicas

³⁰ Dra. Máisa se refere à Lei nº 17.344 de 15/01/2008 (MINAS GERAIS, 2008), que torna obrigatória a realização de testes sorológicos para HTLV nas unidades de saúde do estado. Voltamos a falar sobre a referida Lei no Fluxo Político, item 4.3.2.

associadas à infecção e a constatação de inexistência de serviços de referência para atendimento de pacientes infectados.

4.2 FLUXO DE SOLUÇÕES

Para o Fluxo de Soluções, elaboramos as seguintes indagações: Quais soluções /alternativas foram propostas? Quais atores se envolveram no processo e quais foram predominantes? No Fluxo de Soluções, segundo Kingdon (2006), a difusão de ideias se dá quando indivíduos defendem ideias e procuram levá-las a diferentes fóruns na tentativa de sensibilizar o público geral, além das comunidades políticas. A sensibilização é fundamental para o momento de apresentação da ideia e para sua inclusão na agenda pública.

Tanto na Bahia como em Minas Gerais, nas primeiras pesquisas publicadas sobre HTLV, os pesquisadores se preocuparam em colocar em evidência a prevalência da infecção, manifestações clínicas e formas de transmissão como um problema (MEIRELES et al., 1992; MOREIRA-JUNIOR et al., 1992; MORENO-CARVALHO et al., 1992; CARNEIRO-PROIETTI et al., 1998; GONÇALVES et al., 1999; DOURADO et al., 1999; CATALAN-SOARES; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2001; GALVÃO-CASTRO et al., 1997).

Posteriormente, os pesquisadores começaram a sugerir propostas a partir de resultados das pesquisas, tais como: uso de preservativos em indivíduos positivos (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; PROIETTI et al., 2005; MOXOTÓ et al., 2007); não amamentação por mãe infectadas e oferecimento de fórmula infantil (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; PROIETTI et al., 2005; RIBEIRO, 2009); necessidade de medidas preventivas, sem especificação de quais ações (DOURADO et al., 2003); aconselhamento para usuários de drogas injetáveis e ações de redução de danos (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; PROIETTI et al., 2005); triagem no pré-natal (PROIETTI et al., 2005; MOXOTÓ et al., 2007; MAGALHÃES, 2008; FABBRO et al., 2008; RIBEIRO, 2009); triagem no teste do pezinho (RIBEIRO, 2009; RIBEIRO et al., 2010).

Frente à inexistência de serviços para atender esse público, os pesquisadores estruturaram os primeiros ambulatorios para atendimento de pessoas infectadas pelo HTLV. Ainda que o objetivo inicial fosse realização de pesquisas, nesse período, a organização de ambulatorios foi fundamental para esclarecimentos e assistência aos infectados.

Em Minas Gerais a assistência a pacientes infectados pelo vírus foi organizada pela Fundação Hemominas, com criação em 1996, do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em HTLV (GIPH). A instituição começou desenvolver pesquisas sobre o HTLV desde 1992, com o material coletado nos hemocentros de Minas Gerais e de outros estados. Porém, o atendimento a pacientes teve início em 1997, com a estruturação do GIPH, que programou a primeira coorte para um período de 20 anos (de 1997 a 2017). Todos os indivíduos positivos e indeterminados para HTLV-1 e 2 eram convidados a participar das pesquisas, que tinham por objetivo avaliar aspectos epidemiológicos, clínicos e laboratoriais dessa população e de seus familiares e, em contrapartida, recebiam o atendimento necessário de acordo com as respectivas demandas (HEMOMINAS, 2017). A Fundação se destaca na produção científica sobre o tema³¹ e na divulgação da infecção, com a promoção de eventos nacionais e internacionais³².

Nos primeiros anos de assistência do ambulatório do GIPH, não houve envolvimento da secretaria estadual ou municipal de saúde, no que se refere à assistência ou ações sobre HTLV.

“Que nos procurasse não. O último e um dos únicos contatos que eu tive com o pessoal da secretaria estadual de saúde foi agora em agosto, na vídeoconferência que a gente teve, no Congresso de Belém e há 2 anos também a gente teve um seminário em que foram convidados representantes do Ministério da Saúde, da secretaria estadual de saúde e do município. Eles não tinham nenhuma ação relacionada ao HTLV na secretaria estadual de saúde e permanece desse jeito.” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

Com a finalização da primeira coorte de pesquisa do GIPH, prevista para 2017, houve uma movimentação por parte dos profissionais pesquisadores para encaminhar os pacientes para a rede e novamente a assistência foi organizada, não por gestores das secretarias de estado ou municipais, mas pelos próprios pesquisadores que atendiam no GIPH/Hemominas e em unidade municipal ou estadual, como desenvolvido no item 4.3.2.

³¹ Em 1994, foi lançada a primeira edição do livro HTLV-I e HTLV-II – Coleção Cadernos Hemominas. O livro foi sendo atualizado com o tempo. Em 1996 foi publicado a 2ª edição. Em 2016 foi publicada a 6ª edição (a mais recente) do livro HTLV – Cadernos Hemominas, com participação de 78 colaboradores da própria unidade e de outras instituições de pesquisa (HEMOMINAS, 2017).

³² Em 1996, foi realizado o IV Simpósio Internacional sobre HTLV1/2 no Brasil. Em 2004 a Fundação organizou o I Encontro de Investigadores do HTLV I e II da América do Sul. Em 2006 realizou o IX Simpósio Internacional sobre HTLV no Brasil (HEMOMINAS, 2017).

Na Bahia, as primeiras ações para atendimento de indivíduos infectados pelo HTLV foram organizadas por pesquisadores da área. A partir de 1993, com a testagem nos bancos de sangue, os indivíduos que recebiam o diagnóstico positivo não tinham unidade de referência para iniciar tratamento e os pacientes recebiam atendimento somente a partir de manifestação clínica, que procuravam por profissionais especializados nos sintomas, como oncologista para casos de leucemia, neurologia para mielopatia, dermatologistas para infecção dermatológica, porém não necessariamente eram profissionais que conheciam sobre HTLV.

O primeiro serviço estruturado para atender especificamente esse público foi o Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-1 da UFBA, criado no ano 2000. Apesar de ser uma unidade pública federal, a iniciativa não foi do Ministério da Saúde, mas do pesquisador, Dr. Edgar Marcelino. Com a abertura do ambulatório de HTLV deu-se início ao atendimento formal de pacientes diagnosticados nos bancos de sangue, cuja equipe se interessava em investigar sobre a infecção, oferecendo assistência em imunologia, neurologia, urologia, reumatologia, dermatologia, infectologia, hematologia, odontologia, enfermagem e psicologia (ORGE; TRAVASSOS; BONFIM, 2009). Atualmente o ambulatório possui aproximadamente 200 pacientes matriculados.

“Eu também fui criador do Serviço de Imunologia aqui do hospital, então essas pesquisas passaram a ser pesquisas epidemiológicas, clínicas e imunológicas. Nessa ocasião basicamente, o serviço de neurologia daqui do hospital já atendia alguns pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1. Isso foi no ano 2000 e aí nós conseguimos criar o Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-1 em 2000. A ideia basicamente foi não só estudar estromiloidíase, mas escrever a história natural das manifestações clínicas associadas a infecção pelo HTLV-1. Nós começamos, além de estudar pacientes com mielopatia, nosso foco foi buscar pessoas nos bancos de sangue. Quer dizer, informar nos bancos de sangue que estava sendo aberto esse ambulatório e que as pessoas que fossem diagnosticadas com HTLV poderiam vir para cá.” (Dr. Edgar Carvalho; Entrev. 02; set/2018).

Outra unidade de assistência a pacientes infectados por HTLV foi organizada em 2002, por Dr. Bernardo Galvão, para preencher uma lacuna na área de assistência a esses indivíduos – o Centro de Atendimento Integrativo e Multidisciplinar ao Portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, em parceria com a Fiocruz. O ambulatório continua em funcionamento e em 2019 possuía aproximadamente 2.000 pacientes matriculados. Na unidade, os pacientes fazem exames confirmatórios e de carga viral e são avaliados por equipe de médicos (infectologista, neurologista, dermatologia, oftalmologia, ginecologistas e obstetra), além de profissionais como nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e educadores físicos (GALVÃO-CASTRO et al., 2015).

Ressalta-se que essas primeiras unidades de atendimentos aos pacientes com HTLV eram centros de pesquisas, porém o primeiro a ter como objetivo principal a assistência foi o ambulatório da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, visando o estabelecimento de atendimento contínuo, diferenciando-se de pesquisas, que possuem prazo para execução e conclusão.

“Aí eu dizia: nós temos que fazer um Centro de Assistência porque não existe, o governo não faz isso e nós estamos fazendo o papel do Estado! Nós assumimos esse papel: Fiocruz e Escola Bahiana. Por que Escola Bahiana? Porque a Escola Bahiana é uma escola privada sem fins lucrativos. São dois campus e tinha tudo para fazer um Centro. Como o HTLV é um vírus que causa vários agravos em diferentes sistemas, em diferentes órgãos, etc, os indivíduos precisavam ter atendimento multidisciplinar e se atendido nos seus aspectos biopsicossociais. Não poderia somente tirar sangue, ver se está com dor, é uma coisa mais complexa. Como a Escola Bahiana tinha interesse também nesse atendimento, inclusive dessa multidisciplinaridade, isso aqui virou o modelo do atendimento. É um atendimento que é multidisciplinar e foi montado/ inaugurado em 2002 o Centro de HTLV na Escola Bahiana de Medicina.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Ressalta-se que a organização de serviços para atendimento de pacientes diagnosticados com HTLV nos centros de pesquisas não fez parte do Fluxo de Soluções, segundo a categoria de Kingdon (2006), já que foram iniciativas implementadas por pesquisadores antes do assunto ir para agenda governamental. No entanto, a proposta de estruturação da assistência foi sugerida pelos pesquisadores e, posteriormente, por outros atores, constituindo-se em elemento do Fluxo de Soluções.

Várias alternativas foram propostas na Bahia por pesquisadores, gestores, parlamentares e movimento popular tais como: estruturação da assistência para atendimento dos casos; obrigatoriedade de testes sorológicos para HTLV em todas unidades; inclusão da infecção na lista estadual de doenças de notificação compulsória; inclusão da testagem na rotina do pré-natal; abordagem sobre o vírus como uma IST em atividades de educação em saúde, campanhas educativas, capacitação de profissionais, inclusão do HTLV no teste do pezinho, Dia Municipal e Dia Estadual de Combate ao HTLV e em ações voltadas para saúde do adulto.

Em Minas Gerais, foram propostas por pesquisadores: testagem em doadores antes da determinação do Ministério da Saúde; estruturação da assistência; inclusão da testagem na rotina do pré-natal e não amamentação por mães infectadas; inclusão da testagem no teste do pezinho; e por parlamentares: obrigatoriedade de testagem para HTLV nos serviços públicos.

A forma como as propostas foram sugeridas e os respectivos atores envolvidos, são apresentados no Fluxo Político.

4.3 FLUXO POLÍTICO, JANELA DE OPORTUNIDADES E ATORES

Neste tópico analisamos os eventos políticos que influenciaram a construção da agenda, a participação dos atores governamentais e não governamentais e o apoio da sociedade civil organizada no processo de formulação da agenda.

No Fluxo Político, Kingdon (2006) destaca três elementos que exercem influência sobre a agenda governamental: o clima nacional, as forças políticas organizadas e mudanças no governo. Nesse sentido, elaboramos as seguintes perguntas norteadoras: Qual era o contexto político que favoreceu a entrada do problema na agenda (clima nacional e local)? Havia movimentos sociais ou grupos organizados (forças políticas organizadas influenciaram o curso das ações)? Houve mudanças de governo (alteração de direção partidária)? Que situação influenciou as decisões tomadas pelos governos?

Como os percursos políticos na Bahia e Minas Gerais seguiram trajetórias bastante diversas optamos em subdividir esse tópico para melhor compreensão e análise do processo. Ressalta-se que além das entrevistas, foi fundamental a análise do material documental. Com as atas das reuniões da CIB, CES e CMS, pudemos observar como o HTLV se inseriu na pauta de discussão dos fóruns e com as resoluções, foi possível identificar as decisões que foram aprovadas. Também analisamos se houve debate sobre o tema e propostas de ações ou projetos de lei na Assembleia Legislativa de cada estado e na Câmara de Vereadores das respectivas capitais. As especificações dos documentos citados e os respectivos endereços constam no Apêndice G.

4.3.1 Processo Político na Bahia

Como já citado, frente ao crescente número de casos e dificuldade de acesso a serviços de saúde por parte de pacientes infectados, na Bahia foram estruturados dois serviços para assistência aos pacientes: o Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-1 da UFBA em 2000 e o Centro de Atendimento Integrativo Multidisciplinar ao Portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública em 2002.

Segundo Dr. Bernardo Galvão, havia no início dos anos 2000 apoio político, tanto da coordenação do programa de aids do Ministério da Saúde, governador da Bahia³³ e presidência da Fiocruz. Como citado na seção 3.5 do Capítulo 3, a coordenação do Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde³⁴ apoiava a estruturação dos centros de referência em Aids e, segundo Dr. Bernardo Galvão, o contexto foi favorável para criação do centro de referência para HTLV também.

Dr. Ary Carvalho de Miranda, médico da Fundação Oswaldo Cruz, chefe de gabinete da presidência de 1985 a 1989, foi vice-presidente de Serviços de Referência e Ambiente da Fiocruz de 2001 a 2008. Como Dr. Bernardo Galvão era pesquisador da Fiocruz, a estruturação do centro também recebeu apoio da instituição. Porém, nessa época, a Secretaria de Estado de Saúde da Bahia (SESAB) e a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador ainda não se envolviam com ações referentes ao HTLV e o tema ainda não tinha sido introduzido na agenda governamental.

Retomando Kingdon (2006), dois elementos que exercem influência sobre agenda governamental são o clima favorável e mudanças de governo. O clima favorável diz respeito a um número significativo de pessoas que compartilham a mesma ideia de intervenção frente a um problema. Com a pesquisa documental, visualizamos que o tema começou aparecer nos fóruns de decisão da política de saúde a partir do ano de 2007.

Em 2007 incia no estado da Bahia, a gestão política de Jaques Wagner, do Partido dos Trabalhadores (PT). Wagner foi eleito como governador do estado para o mandato de

³³ Os governadores da época foram: Cesar Borges do PFL de 1999 a abril/2002; Otto Alencar do PFL de abril a dez/2002 e Paulo Souto de 2003 a 2006 (LISTA DE GOVERNADORES DA BAHIA. In: Wikipédia: a enciclopédia livre. Wikipédia, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Lista_de_governadores_da_Bahia>. Acesso em: 15 jan, 2020).

³⁴ Após a segunda gestão da Dra. Lair Guerra, que foi a primeira coordenadora do Programa Nacional de Aids e uma das responsáveis pela estrutura do programa que veio a alcançar reconhecimento internacional, Pedro Chequer assume o programa em 1996. Chequer era médico sanitário e epidemiologista, teve uma gestão marcada pela comunicação com a sociedade civil, imprensa e movimentos sociais. Em março de 2000, Chequer deixou o programa nacional quando foi convidado a atuar no UNAIDS. Em seu lugar assumiu Paulo Teixeira, médico com especialização em dermatologia e saúde pública, que havia coordenado o Programa de Aids em São Paulo. De 1996 a 1999 foi consultor técnico do Programa de Aids das Nações Unidas (Unaid) na América Central e no Cone Sul. Foi coordenador do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde de 2000 a 2003. Dr. Paulo Teixeira deu continuidade à política de fabricação de genéricos e reforçou a visibilidade do Programa Nacional de Aids no cenário internacional (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Foram Ministros da Saúde no período: José Serra, de 31/03/1998 a 20/02/2002; Barjas Negri, de 21/02/2002 a 01/01/2003.

2007 a 2010 e foi reeleito para o período seguinte, permanecendo no poder até 2014. Em 2007 assume a SESAB Dr. Jorge Solla, permanecendo na gestão até fevereiro de 2014. Observamos que a mudança política do governo do estado e, conseqüentemente, dos atores do primeiro escalão, provocaram mudanças institucionais no setor saúde. A partir desse período, a secretaria de estado de saúde passou assumir responsabilidades e desenvolver gradativamente ações referentes ao HTLV. Em fevereiro de 2014, Dr. Jorge Solla deixou o cargo para disputar eleições para deputado federal. Nesse período assumiu a secretaria de saúde, Washington Luís Silva Couto, chefe de gabinete da SESAB havia sete anos.

Em 2015 foi eleito Rui Costa³⁵ como governador do estado, também filiado ao PT. Dr. Fábio Vilas-Boas assumiu a direção da SESAB e Dr. Roberto Badaró assumiu como subsecretário. Nesse período, outros atores surgiram na arena política, como o Grupo HTLVida, ONG formada por indivíduos que militam pelos direitos de pessoas que vivem com HTLV, além de profissionais de saúde e parlamentares engajados na defesa de ampliação das ações e dos direitos para esse grupo específico.

Devido à integração de novos atores no processo político a partir de 2015, optamos por examinar o Fluxo Político na Bahia em dois momentos: de 2007 a 2014 e de 2015 a 2018.

Em 2007, Dr. Jorge José Santos Pereira Solla³⁶ assumiu a secretaria de estado da Bahia. Nessa gestão foram desenvolvidas as primeiras ações por parte da SESAB referentes ao HTLV. Jorge Solla, médico sanitário, tinha sido consultor do Ministério da Saúde de 1995 a 1999, secretário de saúde do município de Vitória da Conquista de 1999 a 2002, vice-presidente do COSEMS – Bahia, de 1999 a 2001, diretor do CONASEMS, de 2000 a 2002 e secretário de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde de 2003 a 2005. Assumiu a secretaria de estado, permanecendo como secretário de saúde do estado da Bahia nas duas gestões do governo estadual, a saber, de 1º de janeiro de 2007 a 21 de fevereiro de 2014. Além de experiência em gestão na saúde, também era pesquisador, tendo publicado diversos trabalhos

³⁵ Rui Costa, filiado ao PT, foi eleito como governador para o período de 2015 a 2018 e reeleito em 2019, permanecendo na gestão até a presente data. (LISTA DE GOVERNADORES DA BAHIA. In: Wikipédia: a enciclopédia livre. Wikipédia, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Lista_de_governadores_da_Bahia>. Acesso em: 15 jan, 2020).

³⁶ Jorge Solla foi secretário de saúde do estado da Bahia de janeiro de 2007 a fevereiro de 2014, quando saiu do cargo para disputar eleições. Foi eleito deputado federal da Bahia. Filiado ao PT, de 2015 a 2018, atualmente exerce o 2º mandato (JORGE SOLLA. Biografia. Câmara dos Deputados. Brasília, 2020. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/deputados/178857/biografia>>. Acesso em: fev., 2020).

até 2007³⁷ sobre classe social e epidemiologia e organização de políticas de saúde e continuou publicando diversos trabalhos nos anos seguintes.

O sistema federalista do Brasil, como citado na seção 3.1 do Capítulo 3, possibilita a estruturação de políticas locais. O federalismo é importante para compreensão das políticas implementadas de forma regionalizada, como no caso das políticas referentes ao HTLV, ainda que não houvesse nenhuma recomendação por parte do Ministério da Saúde. Relembrando, para conciliar as características do federalismo com a política de saúde, foram criadas instâncias de negociação e articulação intergovernamental: a Comissão Intergestores Tripartite (CIT) no nível federal e as Comissões Intergestores Bipartite (CIB) em cada estado. Os Conselhos de Saúde, a CIT e as CIBs, enquanto instâncias colegiadas do SUS conformam-se como arenas de decisões políticas e técnicas e assumem importância na determinação dos rumos da política de saúde. Embora a agenda da saúde contemple as diretrizes políticas emitidas na legislação maior e nas determinações do Ministério da Saúde, no plano estadual e municipal há ampla margem para inovações e redimensionamentos que, contudo, devem ser objeto de deliberação e decisão nos respectivos colegiados.

³⁷ SOLLA, Jorge José Santos Pereira. Diferenças nas propostas de operacionalização do conceito de classe social empregadas em estudos epidemiológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 12, n. 3, p.329-337, set. 1996. FapUNIFESP (SciELO).

SOLLA, Jorge José Santos Pereira. Problemas e limites da utilização do conceito de classe social em investigações epidemiológicas: uma revisão crítica da literatura. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 12, n. 2, p.207-216, jun. 1996. FapUNIFESP (SciELO).

FONTOURA, Marília Santos; SOLLA; Jorge José Santos Pereira. O processo da organização do Sistema Municipal de Saúde de Amargosa - Bahia, 1997 – 1998. **Saúde & cidade em debate**; Número inaugural: 25-42, 1999.

Cunha, Ita de Cácia Aguiar; Solla, Jorge José Santos Pereira. Implantação da vigilância sanitária em Vitória da Conquista, Bahia. **Divulg. Saúde Debate**;(25):28-36, nov. 2001.

SOLLA, Jorge José Santos Pereira. **Avaliação da implantação do Sistema Municipal de Saúde em Vitória da Conquista (Bahia), 1997- 2008**. Tese (Doutorado em Medicina). Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

MARTINS-JUNIOR et al. O impacto potencial da atual estrutura de financiamento da gestão descentralizada do SUS na redução de desigualdades regionais. **Ciência & Saúde Coletiva**; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

TEIXEIRA, Carmem Fontes; SOLLA, Jorge Pereira. Modelo de Atenção à Saúde no SUS: Trajetória do debate conceitual, situação atual, desafios e perspectivas. In: LIMA, N. T.; GERCHMAN, S.; ELDER, F. C. (Org.). **Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS**. Brasília: Abrasco, OPS, OMS, 2005.

SOLLA, Jorge José Santos Pereira. Avanços e limites da descentralização no SUS e o Pacto de Gestão. **Rev. Baiana Saúde Pública**; Salvador: 30(2): 332-348, jul.-dez. 2006.

SOLLA, Jorge José Santos Pereira; COSTAB, Ediná Alves. Evolução das transferências financeiras no processo de descentralização da vigilância sanitária no SUS. **Rev. Baiana de Saúde Pública**; Salvador: 2007 p. 161-177.

Com a pesquisa documental identificamos também que nesse período deu-se início à discussão sobre HTLV na Assembleia Legislativa da Bahia (ALBA), na CIB da Bahia e no Conselho Estadual de Saúde (CES). Os apontamentos nesses fóruns não necessariamente repercutiram em aprovação de leis ou resoluções, ou em ações concretas imediatamente, porém a inclusão do assunto na pauta de instâncias de negociação e decisão sobre os rumos da política de saúde não deixa de ser um avanço na perspectiva de ampliação das ações para pessoas que vivem com HTLV.

O primeiro registro localizado na página oficial da ALBA refere-se à proposta do deputado Tarcízio Pimenta do Partido dos Democratas (DEM) em abril de 2007, que determinava a realização de campanha de esclarecimento à população baiana sobre o HTLV. Em maio desse mesmo ano, o deputado Pimenta apresentou o Projeto de Lei nº 16.138/2007, que dispunha sobre a realização de campanhas de esclarecimento à população baiana sobre o vírus e sua forma de contágio, e destacava a importância de esclarecimento quanto a não amamentação. O projeto não foi aprovado como lei, porém as discussões iniciais repercutiram em novos debates na assembleia legislativa e importantes decisões foram aprovadas posteriormente.

Observa-se também que no ano de 2007, membros da Comissão Intergestores Bipartite começaram apresentar o HTLV na pauta de discussão. Na reunião de abril de 2007, na discussão sobre descentralização de medicamentos de alto custo, Dr^a Suzana Ribeiro³⁸, que era coordenadora adjunta da CIB e secretária municipal de saúde de Vitória da Conquista, aproveitou a oportunidade para falar sobre a necessidade de descentralização do acesso a medicamentos, já que o paciente com hepatite C e HTLV precisava se deslocar para Salvador (CIB-BA: Ata 148^a, 12/04/2007). Em novembro desse mesmo ano, na discussão sobre incentivos do Programa Nacional de DST/AIDS, Dr^a Suzana informou que em Vitória da Conquista foi observado crescimento do número de casos de HTLV, inclusive devido à coinfeção com HIV e buscava suporte para ampliar o diagnóstico das hepatites virais e HTLV (CIB-BA: Ata 155^a, 08/11/2007).

Em maio de 2008 esteve na pauta de discussão da CIB, o Projeto de Estruturação da Rede de Laboratórios de Saúde Pública do Estado da Bahia e entre os exames para diagnósticos citados estavam HTLV I e II (CIB-BA: Ata 161^a, 15/05/2008), porém a Resolução nº 106/2008, que autorizou a implantação da rede de laboratórios de saúde pública

³⁸ Dr^a Suzana Cristina Silva Ribeiro, dentista e enfermeira, foi coordenadora adjunta da CIB e presidente do COSEMS de 2007 a 2011, secretária municipal de saúde de Vitória da Conquista de 2003 a 2010, subsecretária de saúde do estado da Bahia de 2011 a 2014.

do estado da Bahia, não inseriu o HTLV na lista de procedimentos. Novamente o assunto foi colocado em pauta na reunião da CIB em abril de 2009, na discussão sobre procedimentos laboratoriais na rede de laboratórios de saúde pública do estado e foi apresentado projeto para garantir a descentralização dessas ações. Alguns exames seriam realizados pelos laboratórios municipais e outros, como os confirmatórios para HTLV I e II, seriam realizados no Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN) (CIB-BA: Ata 172^a, 23/04/2009).

Em junho de 2009 foi aprovada a Resolução CIB-BA nº 70/2009, que ratificou o elenco mínimo de procedimentos laboratoriais que deveriam ser realizados pelos Laboratórios Municipais de Referência Regional e pelo LACEN-Bahia, sendo estabelecida a realização de exames para HTLV I e II pelo laboratório municipal (IEI) e o Western Blot pelo LACEN. Nesse mesmo ano, o tema HTLV apareceu mais uma vez na pauta da CIB-BA em discussão sobre incentivo ao programa de DST/AIDS, com a proposta de investimento em atividade educativa sobre Hepatites Virais e HTLV, para esclarecimento sobre os vírus com prevalências crescentes (CIB-BA: Ata 187^a, 09/09/2009).

Em 2009 o Ministério da Saúde emitiu a Portaria GM nº 3.252, que aprovou as diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios. Essa portaria serviu de base para a elaboração e aprovação pela CIB-BA, da Resolução nº 251/2010, que autorizou aplicação de recursos para incentivo às ações de DST/AIDS e dentre essas, a realização do Seminário Estadual de Hepatites Virais e HTLV, porém não foi localizado documento ou citação de algum ator sobre a realização do evento.

O tema HTLV tinha sido apresentado na reunião do CES de março de 2010, por Dr^a Suzana Ribeiro, secretária de saúde de Vitória da Conquista, quando se discutia sobre a referência dos laboratórios e bancos de sangue, necessidade de orientação para pacientes com diagnóstico positivo e planejamento para absorver a demanda. A gestora declarou que em Vitória da Conquista havia sido construído uma unidade em parceria com a sociedade civil organizada após identificação de pacientes com HIV, HTLV e Hepatites que recebiam diagnósticos e não eram encaminhados para unidade de atendimento. Sugeriu que se trabalhasse com os bancos de sangue sobre encaminhamentos para centros de referência, garantindo o estabelecimento de uma rede integrada (CES-BA: Ata 162^a, 23/03/2010).

Na reunião do CES-BA em junho de 2010 foi colocado em pauta sobre a dificuldade de realização de alguns exames como sorológico para HTLV. O conselheiro

Moysés de Souza³⁹ informou que presenciava dificuldade de acesso a exames e reivindicou que os mesmos estivessem disponíveis na rede, conforme o princípio da integralidade do SUS. Também foi alertado sobre a necessidade de impedir a transmissão vertical do HTLV (CES-BA: Ata 166^a, 29/07/2010).

Em janeiro de 2011 foi publicada a Portaria Estadual nº 125, de 24 de janeiro de 2011, que define terminologia, relação de doenças, agravos e eventos em saúde pública de notificação compulsória em todo o território do Estado da Bahia. A portaria inseriu o HTLV na listagem de doenças de notificação compulsória do estado (BAHIA, 2011).

“Na época em que Jorge Solla era secretário de saúde que começou a notificação. Fazia o teste antes, mas o HTLV entrou no leque de notificação compulsória em 2012 e isso deu um peso. A gente já tinha testagem, mas quando a doença entra na notificação compulsória você começa a ver os atos. Porque se não há notificação compulsória, isso vai ficando meio perdido.” (Psic. Mary Fontes; Entrev. 07; set/2018).

Também em junho de 2011, o deputado estadual Marcelino Galo, filiado ao PT, apresentou o Projeto de Lei nº 19.148/2011, sobre a obrigatoriedade da realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV e seu tratamento pelos hospitais públicos, contratados e conveniados com o Estado da Bahia. Sua proposta não foi aprovada, porém serviu como alerta para debates posteriores a respeito do vírus na casa legislativa. Da mesma forma, reivindicações realizadas nos conselhos, muitas vezes não repercutiram imediatamente em ações concretas para resolução dos problemas apresentados, porém permanecem registradas em ata de fórum colegiado do SUS, de reconhecimento legal sobre o processo decisório a respeito da política de saúde. Como, por exemplo, na reunião de dezembro de 2011, o conselheiro Moysés de Souza, que milita pelos direitos das pessoas que vivem com HIV/aids, colocou no fórum a necessidade de ampliar a rede assistencial para esse público e cita a epidemia da aids, hepatite C e HTLV (CES-BA: Ata 182^a, 07/12/2011). Nessa reunião não foi falado sobre ampliação de rede por parte dos gestores, porém as políticas que foram aprovadas posteriormente repercutiram em ampliação da assistência à portadores de HTLV. Moysés de Souza, mesmo sendo militante pelos direitos de pessoas que vivem com HIV/aids, várias vezes citou a necessidade de ampliação de assistência, acesso a tratamento e

³⁹ Moysés Longuinho Toniolo de Souza, membro da rede nacional de pessoas vivendo com HIV/Aids, membro da Comissão nacional de DST/Aids (CNAIDS), membro do Fórum Baiano de ONG AIDS (FOBONG), conselheiro estadual de saúde da Bahia pelo segmento usuário, membro da Delegação brasileira na OIT – Comissão sobre Aids e Mundo do Trabalho. III CONGRESSO DA COMUNIDADE DE PAÍSES DE LINGUA PORTUGUESA. Lisboa. Viver com HIV/AIDS no local de trabalho. Palestra ministrada por Moysés L. Toniolo de Souza, 19/03/2010. Disponível em: <<https://slideplayer.com.br/slide/1784361/>>. Acesso em: jan., 2020.

a medicamentos de pessoas infectadas com HTLV e Hepatites, além do HIV, como podemos visualizar também nas Atas CES-BA nº 189^a/2012; 200^a/2013; 229^a/2016 e 234^a/2016.

Em agosto de 2011, o projeto da Rede Cegonha para o estado da Bahia foi apresentado na reunião do CES pela superintendência de Atenção Integral a Saúde, embasado pela Portaria MS/GM nº 1.459/2011, que instituiu a Rede Cegonha no Brasil. Na reunião, representantes dos usuários aproveitaram para denunciar sobre a baixa qualidade do pré-natal na cidade de Salvador e que vários exames deixavam de ser realizados. A coordenação da superintendência informou sobre a previsão de exames como hepatite B e C, HTLV, HIV, citomegalovírus e sífilis no projeto para Bahia e sobre a meta de cobertura da Rede Cegonha no estado de 20% até 2012 e de 100% até 2016 (CES-BA: Ata 179^a, 25/08/2011). Em dezembro de 2011, a CIB-BA emitiu a Resolução nº 318/2011, aprovando o plano estadual da Rede Cegonha, incluindo o HTLV no rol de exames realizados no pré-natal através na metodologia do papel filtro.

Na primeira reunião do CES em 2012, o secretário de saúde, Dr. Jorge Solla, explicou que a Rede Cegonha na Bahia estava acrescentando o exame em papel filtro para gestantes, ampliando o acesso a diagnóstico para HIV, HTLV, sífilis, dentre outras doenças. Também informou os procedimentos de coleta de sangue da gestante no pré-natal, envio pelo correio para Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), entidade responsável pela testagem e reenvio do resultado para unidade básica de saúde (CES-BA: Ata 183^a, 11/01/2012). Na reunião de junho desse mesmo ano, o secretário de saúde voltou a falar dos exames em papel filtro para gestantes, que tinha iniciado na região norte do estado, com os exames de HIV, HTLV e hepatites e haveria edital para credenciamento de outros prestadores para estender o projeto para as nove macrorregiões do estado (CES-BA: Ata 187^a, 14/06/2012).

Em 2012, a CIB aprovou a Resolução nº 184/2012 autorizando repasse de recursos do Fundo Estadual de Saúde da Bahia – FESBA para custeio dos novos exames do pré-natal da Rede Cegonha do estado da Bahia. Foi definida a metodologia de triagem em papel filtro e a análise que deveria ser realizada pela UFBA e APAE de Salvador⁴⁰. A SESAB

⁴⁰ Entre novembro de 2009 e março de 2010 foi realizado estudo na região metropolitana de Salvador, para comparar a precisão da testagem em papel filtro e a sorologia, como método de rastreamento durante o pré-natal para várias infecções. Foi constatado que a metodologia era segura e favorável para aumentar o acesso de gestantes a testagens no pré-natal para várias infecções (BOA-SORTE, Ney et al. Dried blood spot testing for the antenatal screening of HTLV, HIV, syphilis, toxoplasmosis and Hepatitis B and C: prevalence, accuracy and operational aspects. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, [s.l.], v.18, n.6, p.618-624, nov. 2014). Esse estudo contribuiu para a configuração e implantação da Rede Cegonha no estado da Bahia.

ficou responsável em contratar o serviço para a viabilização em todo território baiano da oferta dos seguintes exames: Toxoplasmose IgG, Toxoplasmose IgM (1ª e 2ª dosagens), Citomegalovírus IgG, Citomegalovírus IgM, Sífilis IgM (1ª e 2ª dosagens), HIV I e II (1ª e 2ª dosagens), Anti-HBc, HbsAG, HTLV, HCV e Eletroforese de Hemoglobina. Na reunião da CIB do mês de julho, foi informado sobre a aquisição de *kits* diagnósticos realizados no pré-natal em papel filtro por parte da Secretaria do Estado, para distribuição a todos os municípios da Bahia. Foi alertado sobre a necessidade de exames laboratoriais confirmatórios, em caso positivo na triagem pelo papel filtro (CIB-BA: Ata 205ª, 19/07/2012). A Resolução CIB nº 240/2013 aprovou o repasse de novos recursos da SESAB para garantia que o pré-natal e as respectivas testagens fossem realizados em todos os municípios do estado.

Em fevereiro de 2014, Dr. Jorge Solla foi exonerado do cargo a pedido, para disputar candidatura para deputado federal. No seu lugar assumiu Washington Luís Silva Couto, formado em administração, chefe de gabinete da SESAB, que permaneceu na coordenação da secretaria somente até dezembro de 2014.

Em março de 2014 foi aprovada a Resolução CIB nº 085/2014, que definiu os municípios prioritários e elegíveis do estado, para receberem o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/HIV/Aids e Hepatites Virais. Os recursos são destinados ao financiamento de quaisquer ações de custeio de vigilância, prevenção e controle apenas das DST/Aids e Hepatites Virais, incluindo-se a aquisição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV e HTLV. A definição desse repasse foi fundamental, junto com a triagem no pré-natal, como estratégia para redução da transmissão vertical do HTLV.

Segundo Kingdon (2006), um tema entra na agenda governamental quanto ocorre à conexão do Fluxo de Problemas, Fluxo de Soluções e Fluxo Político. Nesse sentido procuramos responder as seguintes questões: Em que momento houve convergência dos fluxos? Como as propostas entraram na agenda de decisão do governo? Quais fatores favoreceram a aprovação de ações referentes ao HTLV?

Na gestão do secretário Jorge Solla identificamos como Janela de Oportunidade para introdução do assunto na agenda governamental, uma conjugação de vários fatores: mudança de governo do estado de orientação mais progressista para aprovação de políticas sociais; a gestão da secretaria de estado da saúde por profissional da área e com experiência em gestão no SUS, pesquisador sobre políticas de saúde e receptivo a propostas de ampliação

de direitos; gestores participantes da CIB-BA e do COSEMS, inclusive secretários de saúde de outros municípios da Bahia, sinalizando a alta prevalência do HTLV e necessidade de investimentos; militantes pelos direitos de pessoas com HIV apontando no CES-BA a necessidade de políticas para a área e; parlamentares mobilizando discussão na assembleia legislativa, apresentando projetos de lei. Apesar de não ter sido promulgado nenhuma lei referente ao HTLV nesse período, esses fatores favoreceram a introdução do assunto na agenda governamental e na agenda decisória.

Nesse processo, os identificamos os seguintes atores que se destacaram no primeiro período analisado (2007 a 2014): a) governamentais: gestores de saúde (secretário de estado e secretários municipais) e parlamentares; b) não governamentais (militantes pelos direitos de pessoas com HIV). Quanto ao empreendedor de políticas, não localizamos um ator específico que tenha se destacado nesse momento, conforme a definição de Kingdon (2006), como um *expert* da área que reúne seu conhecimento e técnicas para defender a inclusão do assunto na agenda, porém foi um período em que houve inclusão do tema na pauta desses fóruns por vários atores e muitas decisões favoráveis foram tomadas e possibilitaram o desenvolvimento das primeiras ações referentes ao HTLV, dando início também ao movimento de diminuição da invisibilidade da infecção.

Em janeiro de 2015, Dr. Fábio Vilas-Boas⁴¹ assumiu a secretaria de estado e permaneceu na coordenação até a presente data. Dr. Roberto Badaró⁴², pesquisador que havia apontado pela primeira vez a alta prevalência de HTLV em Salvador, assumiu o cargo de subsecretário de saúde em 2015 e permaneceu até maio de 2017⁴³.

⁴¹ Fábio Vilas-Boas Pinto, médico cardiologista, formado pela Universidade Federal da Bahia (UFBA) e Doutor em Cardiologia pela Universidade de São Paulo (USP). É pioneiro internacional no estudo de células-tronco na Doença de Chagas (FÁBIO VILAS-BOAS. In: Wikipédia: a enciclopédia livre. Wikipédia, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/F%C3%A1bio_Vilas-Boas> Acesso em: dez. 2019.

⁴² Dr. Roberto Badaró, médico Infectologista, foi chefe do Serviço de Infectologia do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES) da UFBA de 1990 a 2004 e de 2007 a 2018. Criou o Centro Estadual de Referência de AIDS na Bahia em 2000 e permaneceu na direção até 2004. Junto com Professor Edgar Carvalho construiu o Serviço de Imunologia do HUPES e construiu o Serviço de Infectologia e Laboratório de Retrovirologia deste mesmo Hospital em 1990. Criou a Fundação Bahiana de Infectologia em 1999. Atua em estudos clínicos para desenvolvimento de novas drogas antirretrovirais. (ROBERTO JOSÉ DA SILVA BADARÓ. In: FAPESB – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia, 2020. Disponível em <<http://www.fapesb.ba.gov.br/roberto-jose-da-silva-badaro/>>. Acesso em: dez. 2019.

⁴³ Dr. Badaró pede exoneração do cargo em maio de 2017. Em seu lugar assume Dr. Adil José Duarte Filho, diretor médico do Hospital Geral Roberto Santos. Dr. Badaró permaneceu como responsável pelo Instituto de Tecnologias em Saúde (ITS) da Federação das Indústrias do Estado da Bahia (FIEB), dentro do complexo Senai/Cimatec (BAHIA. Casa Civil, Salvador, Bahia, 2020. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/decreto-simples-doe-13052017>>. Acesso em: jan. 2020).

Em 2015 o HTLV não foi citado em nenhuma resolução da CIB, porém dá-se início às discussões para estruturação de linha de cuidado para pacientes infectados. Foi também o período em que a ONG HTLVida iniciou maior participação nos fóruns decisórios.

“A Bahia avançou nas políticas públicas de HTLV. Primeiro esse centro montou essa estrutura. A estimulação a partir desse centro, da ONG do HTLV, porque nós começamos a conversar. No início aquela confusão, não tinha sede, mas eles conseguiram na 2ª gestão. Nós temos reuniões semestrais com os pacientes para dar respostas e a associação foi se fortalecendo. Eles lutaram e conseguiram uma sede. É importante porque é uma conjugação de coisas. Se fosse somente eles, eles não iriam ter acesso à Secretaria. Qual foi a sorte de nós todos? O governo mudou, o governo é PT aqui. O secretário de saúde e o subsecretário. O subsecretário era Dr. Badaró, aquele que apontou pela primeira vez que o HTLV tinha alta prevalência em Salvador.. A ONG existia antes, mas para você ter acesso à Secretaria de Saúde é outra coisa..... Ai como eu me relaciono com ele e como ele também tinha interesse, ele era sensível ao problema. Então ele marcou as primeiras reuniões, fomos todos fazer apresentações e eles decidiram fazer, montar uma linha de cuidado. O pré-natal agora já é em todas as gestantes da Bahia com exame para HTLV.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

Observa-se também que em 2015, alguns parlamentares colocam o HTLV na pauta de discussão da Assembleia Legislativa da Bahia, apresentando a infecção como problema e propondo intervenção. Nesse ano, a deputada estadual Fabíola Mansur⁴⁴, do Partido do Partido Socialista Democrático (PSB), médica de formação, se destacou apresentando na casa legislativa algumas propostas referentes ao HTLV.

Em agosto, Dr^a Fabíola Mansur apresentou o Projeto de Lei nº 21.461/2015, que instituía o dia estadual de prevenção e combate ao HTLV-I e HTLV-II. Nesse mesmo mês, na comissão dos Direitos da Mulher a qual presidia, foram aprovadas sessões especiais e audiências públicas convergindo com ações sobre o “Outubro Rosa”. Dentre as propostas, foram citadas ações referentes ao HTLV quanto à rede de cuidados no estado, prevenção e tratamento. Ainda em agosto, a deputada defendeu em sessão no plenário a obrigatoriedade da triagem neonatal nas maternidades públicas da rede pública da Bahia, conhecida como teste do pezinho, incluindo o HTLV I e II na listagem de doenças testadas⁴⁵.

⁴⁴ Fabíola Mansur de Carvalho, médica oftalmologista, filiada ao Partido Socialista Democrático (PSB), foi eleita vereadora do município de Salvador para 2013 a 2016, porém renunciou o mandato. Eleita deputada estadual para o período de 2015 a 2019. Na Assembleia Legislativa da Bahia, foi presidente das Comissões dos Direitos da Mulher de 2015 a 2016 e da Educação, Cultura, Ciência e Tecnologia e Serviço Público de 2017 a 2019. (DEP. FABÍOLA MANSUR. ALBA – Assembleia Legislativa da Bahia. Salvador, 2020. Disponível em <<https://www.al.ba.gov.br/deputados/deputado-legislatura-atual/921270>> Acesso em: jan, 2020).

⁴⁵ Na ocasião explicou que apesar da obrigatoriedade legal (Lei Federal nº 8.069/1990) quanto à realização do exame por maternidades e demais estabelecimentos públicos e particulares, de atenção à saúde de gestantes, nem sempre o procedimento era cumprido por falta de recursos. Justificou que o diagnóstico e tratamento precoces das doenças produziriam racionalização dos recursos com assistência hospitalar, uma vez que os pacientes

Em outubro, a deputada Mansur apresentou o Projeto de Lei para instituir o dia 28 de setembro como o Dia Estadual de Combate e Prevenção ao HTLV no calendário oficial do Estado. O governo estadual, em parceria com instituições que tratam do tema, deveria realizar atividades de conscientização sobre o HTLV-I e HTLV-II, dentre outras ações como promoção e prevenção, visando redução dos casos no estado e dos custos com o tratamento. Ressalta-se que as propostas do Dia Estadual para o HTLV e inclusão da testagem do vírus no teste do pezinho ainda não foram implementadas, apesar de repercussões positivas que o debate na Assembleia Legislativa tenha favorecido, como alerta e fomento para novas discussões sobre a infecção na própria casa e em outros fóruns.

Nesse mesmo mês, a Comissão dos Direitos da Mulher realizou audiência pública com o tema “HTLV - O que é? Diagnóstico, prevenção e tratamento na Bahia”, colocando a infecção em evidência na casa legislativa. Dentre os convidados para o evento estavam Dr. Bernardo Galvão e Adijeane Oliveira de Jesus, presidente da associação HTLVida, militante pelos direitos dos portadores de HTLV. No evento, Dr. Galvão, além de apresentar dados sobre a infecção, chamou atenção sobre a carência de incentivo à pesquisa na área, necessidade de políticas públicas para divulgação da existência e consequências da doença e unidades de atendimento. O pesquisador aproveitou a oportunidade para solicitar apoio dos órgãos estaduais de saúde para fomento de ações. A militante Adijeane Oliveira, apresentando sequelas da infecção, deu testemunho sobre a convivência com a doença e reforçou sobre a necessidade de assistência do Estado na capital e no interior do estado, ressaltando que os centros de atendimento da Escola Bahiana de Medicina e do HUPES não tinham condições de absorver todos infectados. O evento na casa legislativa contribuiu não somente para esclarecimentos sobre a infecção, mas também para diminuição de sua invisibilidade.

O HTLV voltou a ser citado na CIB-BA, na 239ª reunião ordinária, quando foi discutido e autorizado o repasse de recursos do estado aos municípios para o programa estadual de triagem no pré-natal. Foi informado sobre o credenciamento de laboratórios pela SESAB para realização dos exames em todo o território estadual, se configurando em modelo para o país com a inclusão de exames como eletroforese de hemoglobina (para doença falciforme), HTLV I e II, além de Toxoplasmose IGG, Citomegalovírus IGG, Citomegalovírus IGM, Anti-HBC, Anti HC, reforçando que são procedimentos que não estavam no elenco definido pelo Ministério da Saúde como elenco mínimo para atenção ao

atingidos por essas doenças, na maioria das vezes, faziam uso do SUS por longos anos (FABÍOLA defende obrigatoriedade do “Teste do Pezinho” na Bahia. ALBA – Assembleia Legislativa da Bahia. Salvador; 29 de ago. de 2015. Disponível em <<https://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/20288>> Acesso em: jan., 2020).

pré-natal. Foi ressaltado que o Programa estava sendo implantado nos 417 municípios, evitando a transmissão vertical de várias doenças e triando anemia falciforme, a doença genética mais prevalente no estado (CIB-BA: Ata 239ª, 05/05/2016).

Em 2016 o tema HTLV voltou à pauta de discussão na Assembleia Legislativa da Bahia. No mês de maio, a Comissão de Saúde e Saneamento da Assembleia Legislativa, presidida pelo deputado Alex Piatã⁴⁶ do PSD, realizou audiência pública em Feira de Santana sobre os impactos na saúde de indivíduos com o HTLV, com objetivo de alertar sobre a infecção, formas de tratamento e transmissão. Dentre os palestrantes estava Dr. Bernardo Galvão, que informou sobre as possíveis manifestações clínicas e destacou que, apesar de não haver cura, seria possível oferecer tratamento para reduzir os efeitos da infecção e proporcionar melhor qualidade de vida aos infectados. O deputado Piatã ressaltou a necessidade de ações para dar maior visibilidade ao problema e citou o trabalho da deputada Fabíola Mansur na elaboração de proposição que institui o dia estadual de prevenção e combate ao HTLV. Sra. Adjeane Oliveira, presidente da Associação HTLVida, relatou que os portadores de HTLV demandavam maior assistência do estado, principalmente quanto a equipamentos e medicamentos nos casos de comprometimento neurológico. A militante também ressaltou a necessidade de profissionais qualificados para atendimento do público e outras unidades de referência, além dos centros da Escola Bahiana de Medicina e do HUPES-UFBA.

Em 2016, a Portaria SESAB nº 1.411/2016 atualizou a lista de doenças de notificação compulsória do estado, estabelecendo a notificação das doenças listadas por serviços públicos e privados. Em 2017 uma nova norma foi emitida, a Portaria nº 1.290/2017, inserindo novos agravos e eventos, a saber, doença falciforme, acidente de trânsito e manifestação neurológica por arbovírus. As portarias mantiveram o HTLV como doença de notificação (BAHIA, 2016; 2017).

A Resolução CIB nº 146/ 2016 aprovou a pactuação do elenco de medicamentos para infecções oportunistas e sexualmente transmissíveis entre o estado da Bahia e municípios. Os medicamentos pactuados são exclusivamente de uso/dispensação ambulatorial e apenas para pacientes com IST/HIV/AIDS e HTLV, disponibilizados nos

⁴⁶ Alex Piatã, economista, foi secretário de saúde de Conceição do Coité – Bahia. Eleito vice-prefeito de Conceição do Coité de 2013 a 2016 pelo MDB, renunciou o mandato em 2014 e foi eleito deputado estadual de 2015 a 2019 pelo MBD, porém em 2016 se filiou ao PSD (DEP. ALEX DA PIATÃ. ALBA – Assembleia Legislativa da Bahia. Salvador, 2020. Disponível em <<https://www.al.ba.gov.br/deputados/deputado-legislatura-atual/921263>>. Acesso em: jan, 2020.

Serviços de Assistência Especializada em IST/HIV/AIDS e HTLV existentes no território e outras unidades de saúde definidas como serviços de assistência a esses agravos.

Em 2017 o tema foi incluído também em algumas pautas da Assembleia Legislativa. No mês de agosto, o deputado estadual José de Arimateia⁴⁷ do Partido Republicano Brasileiro (PRB), realizou uma ação de conscientização acerca do aleitamento materno, como parte da programação da Semana Mundial de Aleitamento Materno⁴⁸, que ocorre em mais de 170 países na primeira semana de agosto. A ação foi organizada para incentivar o aleitamento materno na Bahia, a criação de bancos de leite para doação, além de orientação sobre o assunto. No evento também foi ressaltado que mães positivas para HIV e HTLV não poderiam amamentar, constituindo-se em importante informação para evitar a transmissão vertical das respectivas doenças. No mês de setembro, o deputado Arimateia promoveu na Assembleia Legislativa o Ato de Conscientização pelo Setembro Colorido: amarelo de prevenção ao suicídio, verde de incentivo ao transplante e doação de órgãos e vermelho e branco pelo HTLV, configurando-se em mais uma atividade de divulgação sobre o tema.

Em dezembro, o deputado Arimateia apresentou o Projeto de Lei nº 22.683/ 2017 que declarava a ONG HTLVida como instituição de utilidade pública. Em janeiro de 2018, foi promulgada a Lei Estadual nº 13.890/2018 que declarou utilidade pública o Grupo de Apoio ao Portador do HTLV – HTLVIDA (BAHIA, 2018)⁴⁹.

Na Câmara dos Vereadores de Salvador, somente em 2017 foram localizados documentos que fazem referência à discussão sobre HTLV. No mês de março foi apresentado

⁴⁷ José de Arimateia é jornalista de formação, deputado estadual pelo PMDB de 1999 a 2003; vereador de Feira de Santana pelo PSL de 2005 a 2008, deputado estadual pelo PRB de 2007 a 2011; 2011 a 2015; 2015 a 2019. Novamente reeleito de 2019 a 2023 (DEP. JOSÉ DE ARIMATEIA. ALBA – Assembleia Legislativa da Bahia. Salvador, 2020. Disponível em: < <https://www.al.ba.gov.br/deputados/deputado-legislatura-atual/915859> >. Acesso em: jan, 2020).

⁴⁸ De 1 a 7 de agosto é comemorado em mais de 170 países, a Semana Mundial de Aleitamento Materno, destinada a promover a amamentação e melhorar a saúde dos bebês. A OPAS/OMS recomenda o aleitamento materno exclusivo até o 6º mês de vida e o aleitamento complementar por outros alimentos até pelo menos os dois anos de idade. Nesta Semana Mundial se comemora a assinatura da Declaração de *Innocenti* formulada por especialistas da OMS e do UNICEF em agosto de 1990 para proteger, promover e apoiar o aleitamento materno (SEMANA MUNDIAL DE ALEITAMENTO MATERNO. OPAS Brasil; Brasília, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4674:semana-mundial-de-aleitamento-materno&Itemid=820>. Acesso em jan., 2020).

⁴⁹ Na Bahia, a Lei nº 6.670 de 1994, estabelece os requisitos para reconhecimento do título e somente as entidades reconhecidas de utilidade pública poderão receber auxílio ou subvenção do Estado (BAHIA. **Lei nº 6670 de 21 de julho de 1994**. Estabelece requisitos para reconhecimento e revalidação de utilidade pública de pessoas jurídicas de direito privado e dá outras providências. Casa Civil, Salvador, Bahia, 2020. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/lei-no-6670-de-21-de-julho-de-1994>>. Acesso em: jan. 2020).

na casa legislativa, o projeto de Lei Municipal nº 100/2017 do vereador Silvio Humberto⁵⁰ do PSB, propondo um dia oficial de prevenção ao HTLV. O vereador elaborou a proposta após militantes da ONG HTLVida procurá-lo para relatar sobre o problema da infecção na capital baiana e reivindicar intervenção do Estado. Em maio do mesmo ano foi aprovada a Lei Municipal nº 9.211/2017, instituindo no calendário oficial de eventos do município de Salvador o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV, a ser comemorado anualmente no dia 28 de setembro (SALVADOR, 2017).

No mês de setembro foi organizado pelos vereadores Sílvio Humberto (PSB) e Aladilce Souza⁵¹ (PCdoB), em parceria com a associação HTLVida, uma sessão especial alusiva ao Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV, favorecendo a diminuição da invisibilidade social da doença. Para a vereadora Aladilce, a mobilização da associação era fundamental para pressionar o poder público e exigir campanhas e serviços aos portadores do vírus. No evento, Sra. Adijane de Jesus, da ONG HTLVida, ressaltou a importância de instituição do Dia Municipal de Combate ao HTLV, para que ações de prevenção fossem realizadas oficialmente pelos órgãos competentes e reivindicou capacitação para profissionais da rede municipal e estadual para atendimento a esse grupo específico, além de maior estruturação da rede assistencial.

Em 2018 o tema foi incluído na pauta de discussão da reunião da CIB-BA no mês de maio, quando profissional da Superintendência de Vigilância e Proteção da Saúde – SUVISA/DIVEP apresentou os dados da sífilis no estado e no Brasil e informou que estava previsto algumas ações e dentre essas, uma capacitação em vigilância da transmissão vertical da Sífilis, HIV, HTLV e Hepatites B para agosto desse mesmo ano (CIB-BA: Ata 259ª, 17/05/2018).

Questionamos a coordenação do Programa de Agravos da SESAB sobre o elemento motivador para inclusão do HTLV na listagem de notificação compulsória, testagem do HTLV em gestantes e o desenvolvimento de várias ações no estado. A gestora apontou

⁵⁰ Silvio Humberto, economista pela Universidade Católica da Bahia, foi eleito pela primeira vez em 2012 com mais de 4 mil votos pelo Partido Socialista Brasileiro (PSB) reeleito para o mandato de 2017 a 2020. VEREADORES – 18ª Legislatura (2017-2020). Silvio Humberto. Câmara Municipal de Salvador. Salvador, 2020. Disponível em: <<https://www.cms.ba.gov.br/vereadores/silvio-humberto>>. Acesso em: jan. 2020.

⁵¹ Aladilce de Souza é enfermeira pela UFBA, servidora pública da SESAB, mestre em Saúde Coletiva e professora da Escola de Enfermagem da UFBA. Está em seu 4º mandato como vereadora, eleita para exercício de 2017 a 2020. VEREADORES – 18ª Legislatura (2017-2020). Aladilce Souza. Câmara Municipal de Salvador. Salvador, 2020. Disponível em: <<https://www.cms.ba.gov.br/vereadores/aladilce-souza>>. Acesso em: jan. 2020.

para “vontade política” como principal fator para absorver as demandas e concretizar as decisões aprovadas.

“Foi tudo junto: movimento da associação, os estudos publicados e a vontade política de colocar o agravo em pauta. É preciso vontade política, porque você pode ter a pressão que for... tantos movimentos acontecem e esbarram porque não se tem vontade política e o que a gente observa é que existe aqui uma vontade de que as coisas funcionem! Desde 2007 que segue o mesmo governo do estado. Em 2015 mudou o governador mas manteve a mesma linha.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Observa-se no período analisado estabilidade na Secretaria de Estado da Saúde, sendo gerenciada, na maior parte do tempo, por profissionais de saúde com trajetória em gestão na saúde pública e pesquisa científica. Outra característica é a permanência do mesmo secretário de saúde por longo período, favorecendo a continuidade dos processos, que pode ser visualizada no Quadro 12.

Quadro 12 - Perfil dos secretários de saúde do estado da Bahia (2007 - 2018)

Governador	Secretário de Saúde	Ano	Profissão	Trajetória
Jaques Wagner (PT) 2007 a 2010 Reeleito 2011 a 2014	Dr. Jorge Solla	Jan 2007 a dez 2010	Médico sanitarista, Pesquisador	Profissional e gestor da saúde, com trajetória como consultor do MS, secretário municipal de saúde, vice-presidente do COSEMS Bahia e diretor do CONASEMS, secretário de Atenção à Saúde do MS, pesquisador. Trajetória política
	Washington Luis Silva Couto	Fev a dez 2014	Administrador	Experiência em gestão, chefe de gabinete SESAB
Rui Costa (PT) 2015 a 2018	Fábio Vilas-Boas	2015 a 2018	Cardiologista	Experiência clínica e pesquisa
	Vice Roberto Badaró	2015 a maio 2017	Infectologista	Experiência em pesquisa
	Vice Adil José Duarte Filho	Mai 2017 a dez 2018	Médico	Experiência em gestão

Fonte: Elaboração da própria autora.

Segundo Kingdon (2006), os Fluxos de Problemas, Fluxo de Soluções e o Fluxo Político têm dinâmicas próprias e quando ocorre convergência dos três fluxos, abrem-se janelas de oportunidades para introdução do tema na agenda governamental.

No período de 2015 a 2018 identificamos vários elementos reunidos que favoreceram abertura de janela de oportunidades para introdução do assunto na agenda governamental: contexto político que facilitou acesso às estruturas administrativas do Estado; gestão da Secretaria de Estado da Saúde por profissionais da área da saúde e receptiva a novos atores, além do cargo da subsecretaria ser ocupado por pesquisador que havia apontado pela

primeira vez sobre a alta prevalência de HTLV na cidade de Salvador; gestores e parlamentares sensíveis ao problema favorecendo a inclusão do HTLV na pauta de discussão da CIB-BA, CES-BA, Assembleia Legislativa e Câmara dos Vereadores e; fortalecimento da ONG HTLVida ocupando diversos espaços e reivindicando políticas públicas para pessoas que vivem com HTLV⁵².

Quanto aos sujeitos envolvidos, identificamos entre os atores governamentais: gestor com experiência em pesquisa sobre HTLV; gestores identificando alta prevalência e reconhecendo necessidade de intervenção; parlamentares da área da saúde e de outras áreas sensíveis ao problema promovendo sessões temáticas, audiências públicas, elaborando projetos de lei. Quanto aos atores não governamentais identificamos: pessoas que vivem com HTLV militando pelos direitos e reivindicando principalmente ampliação da rede e assistência especializada (ONG HTLVida); profissionais de saúde apontando insuficiente rede assistencial e demanda por capacitação técnica.

Quanto à participação dos atores visíveis e invisíveis, retomamos o Quadro 2 do Capítulo 2. Verificamos que na Bahia e em Minas Gerais, a participação de alguns atores apresentou comportamento diferente do que Kingdon (2006) aponta. Como se trata de análise da política de saúde, substituímos o ator “presidente da república” por “secretário de saúde”, que é o chefe executivo da pasta. Quanto a “funcionários do alto escalão”, consideramos subsecretários de saúde e chefias de departamentos, como coordenação de IST. Grupos de interesses referimos na Bahia à ONG HTLVida, apesar da participação de militantes de outras áreas, como integrantes de Conselhos de Saúde e outras ONGs.

O Quadro 13 a seguir apresenta a atuação dos atores identificados no processo de formação da agenda na Bahia, segundo o modelo Múltiplos Fluxos, e as respectivas influências no processo de inclusão do HTLV na agenda governamental nos períodos de 2007 a 2014 e 2015 a 2018. Devido às primeiras pesquisas a respeito do HTLV terem sido realizadas na década de 1990, identificando alta prevalência na cidade de Salvador e posteriormente em vários municípios do estado, além de serem indicadas as primeiras propostas para controle da infecção pelos pesquisadores, foi incluído também o período de 1993 a 2006 no Fluxo de Problemas e Soluções.

⁵² No Capítulo 6, apresentamos as atividades desenvolvidas pela ONG HTLVida, histórico e militância e a visão de diferentes atores sobre a mobilização de pacientes.

Quadro 13 – Participação de diferentes atores no processo de formação da agenda na Bahia

	Categorias Atores	Fluxo de Problemas				Fluxo de Soluções				Fluxo Político		
		Múltip. Fluxos	1993-2006	2007-2014	2015-2018	Múltip. Fluxos	1993-2006	2007-2014	2015-2018	Múltip. Fluxos	2007-2014	2015-2018
Atores visíveis	Secretário de Saúde (AG)	<i>alta</i>	--	--	--	<i>baixa</i>	--	--	--	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>
	Funcionários do alto escalão (gestores) (AG)	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>
	Parlamentares / legislativo (AG)	<i>alta</i>	--	--	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	--	--	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>
	Grupos de interesse (ONG, militantes)	<i>baixa</i>	--	--	<i>alta</i>	<i>alta</i>	--	--	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	<i>baixa</i>	<i>alta</i>
	Mídia	<i>baixa</i>	--	<i>baixo</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	--	--	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	<i>baixa</i>	<i>baixa</i>
Atores invisíveis	Pesquisadores; Acadêmicos; consultores	<i>baixa</i>	<i>alta</i>	<i>alto</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alto</i>	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	<i>baixa</i>	<i>baixa</i>
	Funcionários públicos	<i>baixa</i>	--	--	--	<i>alta</i>	--	--	--	<i>baixa</i>	--	--

Fonte: Elaboração própria a partir de Kingdon (2006).

AG: Atores Governamentais; (--): Não identificada participação

Conforme o Modelo Múltiplos Fluxos, o chefe do executivo participa ativamente no Fluxo de Problemas e Político e pouco no Fluxo de Soluções. Observamos na pesquisa, que o secretário de saúde participou ativamente do Fluxo Político somente.

Quanto a funcionários do alto escalão que no Modelo de Kingdon apresenta baixa participação nas soluções e alta no fluxo de problemas e político, na pesquisa pudemos observar que gestores se destacaram no Fluxo de Problemas e Soluções. Os pesquisadores que participaram das primeiras pesquisas referentes ao HTLV também eram gestores ou funcionários de alto escalão. Observa-se que alguns sujeitos ocuparam diversos espaços no mesmo período, como por exemplo, Dr. Badaró, pesquisador que atestou pela primeira vez a alta prevalência do HTLV em Salvador, ocupava cargo de chefia no HUPES e posteriormente também ocupou cargo de subsecretário de saúde em 2015. Dr. Galvão, pesquisador da Fiocruz, participou das primeiras pesquisas apontando prevalência e manifestações clínicas, além de propostas de controle, também ocupava cargo de gestão. Ressalta-se que, segundo Kingdon (2006), gestor é classificado como ator visível e pesquisador, ator invisível. Porém o mesmo autor reconhece que os sujeitos transitam nos papéis e podem ocupar diferentes atribuições (KINGDON, 2006). Foi observado na pesquisa que gestores fizeram parte do Fluxo de Soluções e Político ao discutir e aprovar diretrizes, resoluções e encaminhamentos quanto às ações referentes ao HTLV.

A partir de 2007 foram identificadas atuação de parlamentares no Fluxo de Soluções e Político, ao apresentar projetos de lei, promover audiências públicas e aprovar legislações referentes à área. A partir de 2015, parlamentares da área da saúde apresentam problemas e propostas para solução, diferente do Modelo de Kingdon, que apresenta baixa participação do legislativo no Fluxo de Solução.

Quanto a grupos de interesses, a partir de 2011, houve participação de militantes de outras áreas no CES-BA, apresentando problemas e propondo soluções. A partir de 2015, a ONG HTLVida apresentou militância reivindicativa, denunciando o problema e propondo soluções, além de pleitear no Ministério Público, Câmara dos Deputados e dos Vereadores, intervenção do poder público, configurando participação diferente do Modelo Múltiplos Fluxos em que grupos de interesses apresentam baixa participação no Fluxo de Problemas e político e alta no Fluxo de Soluções.

A mídia participou noticiando os problemas e soluções apontados por outros atores, conforme descreve o método de Kingdon. Nessa pesquisa, os participantes funcionários públicos, ocupavam cargo de gestão e/ou eram pesquisadores, não sendo possível análise da atuação desses atores em separado.

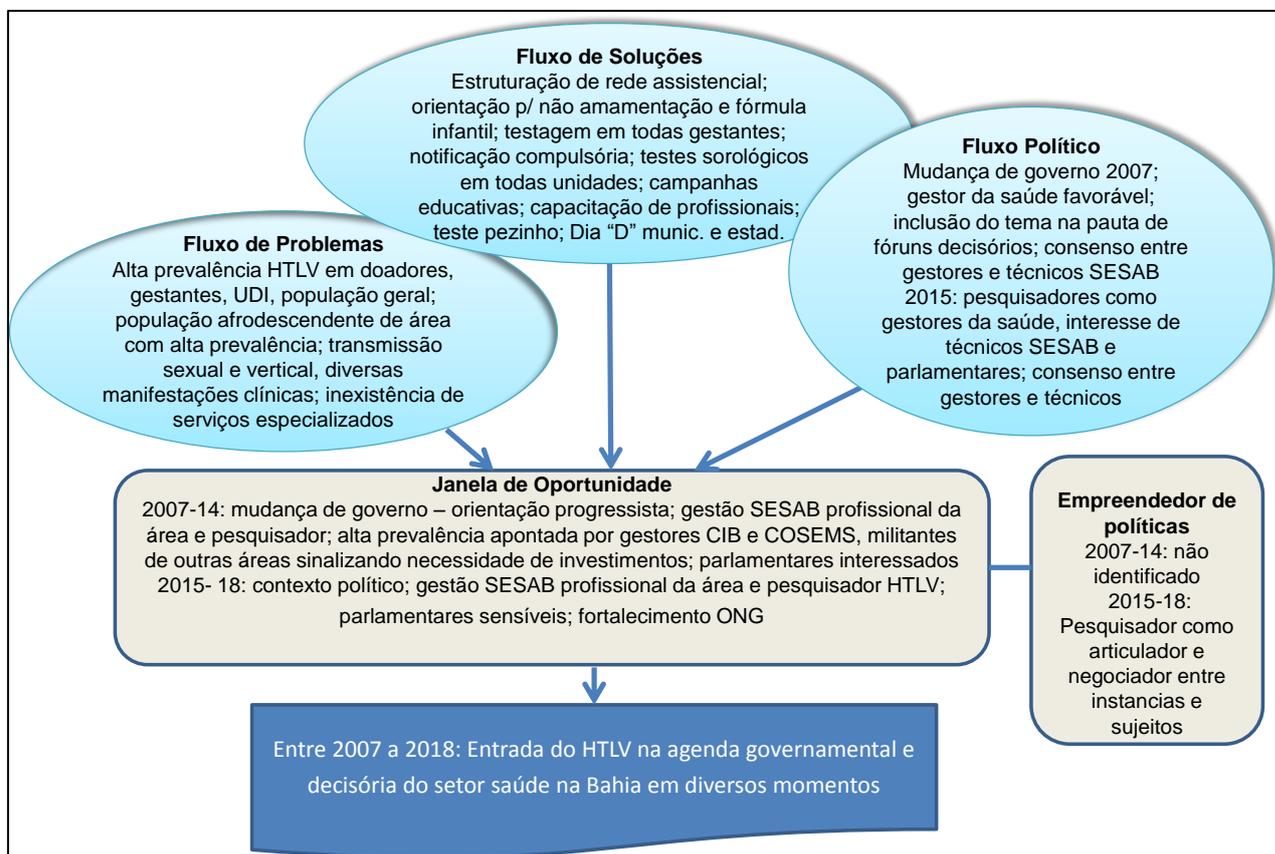
As ideias foram sendo difundidas por esses atores. Quanto aos empreendedores de políticas que, segundo Kingdon (2006), fazem articulações, utilizam dados que revelam problemas e reforçam seus argumentos, pressionando para que sejam definidas ações para soluções dos problemas apresentados, identificamos Dr. Bernardo Galvão mais uma vez como empreendedor de políticas⁵³, que reunia o papel de *expert* na área, tinha acesso aos fóruns decisórios e atuava como intermediador entre gestão da secretaria de saúde e a ONG, ratificando o problema existente da infecção, a necessidade de ampliação da rede assistencial e reconhecendo a importância do movimento organizado. O cientista também aproveitou as oportunidades em audiências públicas na Assembleia Legislativa para apresentar o problema e alertar sobre a necessidade de políticas públicas na área.

Analisando todo o período de 2007 a 2018, observamos que não houve um momento único de abertura de janela de oportunidades, mas vários momentos em que se abriram janelas e propostas foram sugeridas, em um processo dinâmico com participação de diversos atores que atuaram favorecendo a entrada do assunto na agenda.

⁵³ Dr. Bernardo Galvão já tinha sido identificado nessa pesquisa como empreendedor de políticas, segundo a categoria de Kingdon (2006), quando defendeu a inclusão do HTLV na testagem de doenças transmitidas pelo sangue, apresentado no Capítulo 3.

Apresentamos abaixo, uma figura que representa o período analisado, segundo o Modelo Múltiplos Fluxos de Kingdon (2006).

Figura 3- HTLV na agenda governamental na Bahia



Fonte: CAPELLA (2006); ZAHARIADIS (2007) (adaptado pela autora).

Observa-se que na Bahia houve um processo que resultou na convergência de orientação técnica e interesse político. Ao coincidir mudança de governo, resultados de pesquisas e manifestações de vários atores sensíveis ao problema, abriram-se janelas de oportunidades que possibilitaram inclusão do tema na agenda governamental e decisória.

A política pública não se faz somente com declaração ou intenção. O processo decisório, a formulação e implementação de ações muitas vezes seguem desdobramentos diferenciados. Mesmo na CIB, que é uma câmara técnica de decisão, os problemas são apresentados, propostas são negociadas, algumas descartadas e outras aprovadas. Algumas decisões são aprovadas, porém não são colocadas em prática imediatamente ou são esquecidas. Enfim, o processo decisório no setor saúde também é complexo e não linear, seguindo um percurso de avanços e estagnação para novamente avançar. No Quadro 14

apresentamos uma síntese das legislações aprovadas pela CIB-BA, SESAB, Assembleia Legislativa e Câmara dos Vereadores, que repercutiram em ampliação de ações referentes ao HTLV.

Quadro 14 – Normas jurídicas aprovadas no estado da Bahia referentes ao HTLV

Documento	Decisão
Resolução CIB-BA nº 70/ 2009	Implantação de rede de laboratórios de saúde pública no estado da Bahia. HTLV é inserido na lista de procedimentos custeados pelo SUS (exames de triagem e confirmatório)
Portaria SESAB nº 125/ 2011	HTLV é inserido na lista estadual de notificação compulsória, possibilitando identificação da prevalência na população
Resolução CIB-BA nº 318/ 2011	Plano Estadual da Rede Cegonha insere HTLV na triagem do pré-natal (metodologia papel-filtro) inicialmente em alguns municípios prioritários.
Resolução CIB-BA nº 184/ 2012	Autorizado repasse de recursos para custeio dos exames da triagem do pré-natal para todos os municípios do estado (possibilidade de triagem para HTLV em todas gestantes do estado)
Resolução CIB-BA nº 085/ 2014	CIB-BA aprova incentivo financeiro para custeio de ações referentes à DST/ HIV/ Aids e Hepatites Virais. Dentre as medidas, aquisição de fórmula infantil para filhos de mulheres soropositivas para HIV e HTLV, evitando a transmissão vertical.
Portarias SESAB nº 1.411/ 2016 e nº 1.290/2017	Atualiza a lista de doenças de notificação compulsória e mantém HTLV como doença de notificação
Resolução CIB-BA nº 146 / 2016	Pactuação do elenco de medicamentos para infecção oportunistas para pacientes com IST, HIV e HTLV
Lei Municipal nº 9.211/ 2017	É instituído o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV, a ser comemorado anualmente no dia 28 de setembro.
Lei Estadual nº 13.830/2018	ONG HTLVida recebe o título de utilidade pública

Fonte: Elaboração da própria autora.

As decisões aprovadas favoreceram a ampliação de ações referentes ao HTLV, porém o processo não foi imediato. Na pesquisa empírica identificamos dificuldades de implementação de ações, desconhecimento por parte de profissionais da assistência quanto às medidas aprovadas, discursos divergentes, dentre outros elementos. No Capítulo 5, apresentamos como transcorreram as decisões aprovadas e a realidade observada.

No próximo item, descremos como ocorreu o Fluxo Político em Minas Gerais, buscando levantar os eventos políticos que influenciaram a construção da agenda e quais atores participaram do processo de formulação da agenda.

4.3.2 Processo Político em Minas Gerais

Como já citado, frente à inexistência de rede assistencial por parte da Secretaria de Estado e Municipal de Saúde para atendimento de indivíduos infectados pelo HTLV e pelo interesse em aprofundar pesquisas na área, foi criado em 1996 o Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em HTLV (GIPH) pela Fundação Hemominas. O atendimento a pacientes teve início em 1997, com a estruturação de uma coorte programada para um período de 20 anos (de 1997 a 2017), para onde eram encaminhados indivíduos positivos e indeterminados para HTLV-1 e 2 identificados nos bancos de sangue do estado.

Com a pesquisa documental, observamos que o HTLV raramente foi incluído na pauta dos fóruns decisórios do estado de Minas Gerais, aparecendo especificadamente em dois períodos: 2004 a 2008 e 2015 a 2016. No período entre 2009 e 2014, não foi localizado nenhum documento dos fóruns decisórios citando HTLV e nenhum apontamento dos entrevistados indicando que tenha sido incluso o tema na agenda governamental. Para análise do Fluxo Político, optamos por dividir o estudo de acordo com o período de mandato do governo do estado: 2003 a 2014 e 2015 a 2018. Para melhor entendimento sobre a conjuntura política, fizemos levantamento sobre os governos estaduais e os respectivos secretários de saúde da época.

Em 2003 se inicia a gestão do governador Aécio Neves do PSDB – Partido da Social Democracia Brasileira, eleito para o mandato de 2003 a 2006 e reeleito para 2007 a 2010. No mesmo ano, assume a secretaria de saúde do estado, Marcus Vinícius Caetano Pestana da Silva, economista com trajetória política, vereador pelo PMDB de 1983 a 1988, ocupou diversos cargos de gestão e planejamento, porém sem experiência anterior na área da saúde⁵⁴. Permaneceu responsável pela pasta até março de 2006⁵⁵ e em janeiro de 2007 retornou à secretaria de saúde, permanecendo na gestão até janeiro de 2010.

⁵⁴ Marcus Vinícius Caetano Pestana da Silva atuou como secretário de governo da prefeitura de Juiz de Fora de 1993 a 1994; secretário de planejamento do governo do estado em 1998, secretário adjunto de planejamento do governo do estado de MG de 1995 a 1997; secretário de estado de planejamento do governo do estado em 1998; chefe de gabinete do Ministério das Comunicações de 1999-2001; secretário executivo do Ministério do Meio Ambiente em 2002; Secretário de Estado de Saúde de 2003 a 2006 e 2007 a 2010. Deputado Estadual pelo PSDB de 2007 a 2010 (MARCUS PESTANA. Câmara dos Deputados, Brasília, 2020. Disponível em <<https://www.camara.leg.br/deputados/159238/biografia>>. Acesso em fev. 2020).

Na Assembleia Legislativa o tema foi apresentado pela primeira vez em 2004 e na CIB-MG em 2005. Dr^a Ana Bárbara Proietti comentou a respeito da inclusão do tema nos fóruns decisórios de Minas Gerais:

“O HTLV já esteve na pauta da agenda estadual do Conselho de Saúde, na CIB e também na Assembleia Legislativa, onde nós levamos o tema através de deputados conhecidos sensíveis à causa, deputados médicos ou ligados à saúde e fizemos inclusive audiências públicas sobre o tema de onde surgiu o projeto de lei que virou lei, foi sancionado pelo governador, em que era obrigatória a triagem do HTLV em situações onde o vírus estivesse presente (pré-natal e outros locais) e isso foi um avanço grande provocado por nós. A [Fundação] Hemominas mesmo chamou diversas prefeituras onde nós detectamos uma prevalência mais alta do HTLV como Montes Claros, Jequitinhonha, Teófilo Otoni, Uberlândia.” (Dr. Ana Bárbara Proietti; Entrev. 15; out/2018).

Em junho de 2004, a deputada Ana Maria Resende do PSDB⁵⁶ solicitou audiência pública para debater seu Projeto de Lei nº 1.548/2004 que dispunha sobre a obrigatoriedade da realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV e seu tratamento pelos hospitais públicos do estado, tendo sido convidados para o evento, além do secretário de saúde, especialistas da área, como pesquisadores do Hemominas.

Em agosto de 2004 foi realizada a audiência pública para debater o projeto de lei. Além das manifestações clínicas graves, Dr^a Bernadete Catalan, chefe da Divisão de Desenvolvimento Técnico e Científico do Núcleo de Pesquisa/Hemominas, argumentou sobre a racionalidade de gastos com a prevenção informando que *“um teste Elisa para detecção do HTLV custava R\$ 5,00; o custo anual de um paciente com mielopatia era de R\$ 50 mil anuais e com leucemia era de R\$ 100 mil”*. A coordenadora de DST/Aids da Secretaria de Estado da Saúde (SES-MG), Dr^a Maria Tereza da Costa Oliveira, forneceu dados levantados em atendimento de parturientes. Segundo a gestora, em uma amostra de 85 mil partos realizados pela rede pública estadual, 0,6% das mães apresentaram o vírus. Dr. Fernando Augusto Proietti, do GIPH/ Hemominas e UFMG, apontou sobre questões sociais, já que o vírus atingia preferencialmente as camadas mais carentes da sociedade. O presidente da comissão

⁵⁵ Assumiu a secretaria de abril a dezembro de 2006, Marcelo Teixeira Gouveia, administrador de empresas, com mestrado na área, foi nomeado em janeiro de 2007 como Secretário-adjunto da Secretaria de Estado de Saúde de MG. (MARCELO TEIXEIRA é nomeado secretário-adjunto de Saúde. Agência Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007. Disponível em <<http://www.2005-2014.agenciaminas.mg.gov.br/noticias/marcelo-teixeira-e-nomeado-secretario-adjunto-de-saude/>>. Acesso em: fev., 2020).

⁵⁶ Ana Maria Resende, pedagoga, orientadora educacional, foi eleita deputada estadual pela primeira vez em 2003 e a principal atuação política é norte do estado. (ANA MARIA RESENDE. Assembleia Legislativa de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2020. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/deputados/biografia/index.html?idDep=12194&leg=17>>. Acesso em: fev, 2020).

de Saúde da Assembleia Legislativa, Ricardo Duarte do PT⁵⁷, revelou que um médico de sua equipe teve paralisia causada pelo HTLV e questionou se os testes poderiam ser realizados na rede pública, além do Hemominas. Dr^a Tereza Oliveira informou que os testes eram realizados nos casos suspeitos mas não estavam na rotina e Dr^a Anna Proietti, presidente da Fundação Hemominas, informou que a instituição fazia a triagem somente em doadores de sangue. Também foi informado sobre a necessidade de alimentação artificial para recém-nascidos para evitar a transmissão vertical. Dr^a Bernadete salientou que o teste Elisa deveria ser específico para HTLV, mas a prevenção era semelhante ao do HIV.

A SES-MG se colocou à disposição na época para apoiar os gestores municipais quanto à oferta de testes nos postos de saúde e aprovava o projeto da deputada. O deputado Carlos Pimenta do PDT⁵⁸ também declarou apoio ao projeto, mas alertou que a aprovação da lei não garantia a implementação do procedimento. A aprovação do projeto de lei ainda seguiu um longo percurso até aprovação em lei, tendo sido arquivado em 2005 e dois anos depois foi desarquivado.

Em 2005 o HTLV entrou na pauta da CIB-MG com a discussão sobre recursos financeiros para procedimentos hemoterápicos, tendo como referência a Portaria do Ministério da Saúde nº 373/2005 que determinava que os serviços públicos de hemoterapia deveriam ser capacitados e estruturados para atender integralmente à demanda (BRASIL, 2005b). Foi aprovada a transferência de recursos financeiros mensais de procedimentos de hemoterapia, referentes à prestação de serviços hemoterápicos do HEMOBEL para a Fundação Hemominas. No anexo da Deliberação consta a listagem de procedimentos e os respectivos valores e cita o exame de HTLV (Elisa), não fazendo referência a exame confirmatório PCR ou Western Blot (Delib. CIB-MG nº 175/ 2005).

⁵⁷ Dr. Ricardo Duarte, médico sanitário, funcionário concursado do Ministério da Saúde, coordenou o serviço de DST/Aids e tuberculose na década de 1980 na região do Pontal do Triângulo, montando o primeiro serviço para o tratamento de pacientes com HIV. Participou da criação da ONG Viva a Vida, casa de apoio aos pacientes portadores de Aids. Nesse período, atuou na prevenção da Aids em escolas rurais e urbanas, empresas, igrejas e comunidades da região, tornando-se referência regional. Foi coordenador do Programa Saúde da Família (PSF) em Capinópolis de 1998 a 2000. Em 2002, foi eleito deputado estadual. (RICARDO DUARTE. Assembleia Legislativa de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2020. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/deputados/biografia/index.html?idDep=12216&leg=15>>. Acesso em: fev, 2020).

⁵⁸ Carlos Pimenta, médico, especialista em cirurgia geral. Foi secretário municipal de Governo da Prefeitura de Montes Claros (1991), vereador por três mandatos (1977 a 1992) e presidente da Câmara Municipal (1989-1990), secretário de Estado do Trabalho e Emprego. Reeleito para seu sétimo mandato consecutivo na Assembleia Legislativa de Minas Gerais (ALMG), que integra desde 1995. (CARLOS PIMENTA. Assembleia Legislativa de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2020. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/deputados/biografia/index.html?idDep=7758&leg=19>>. Acesso em: fev, 2020).

Em 2005 a SES-MG instituiu, em parceria junto à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais e o Ministério da Saúde, o Programa “Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em saúde⁵⁹”. Das 79 pesquisas aprovadas no edital de 2006, estava presente a pesquisa coordenada pela Dr^a Anna Bárbara Proietti sobre a detecção do HTLV pelo teste do pezinho, o que evitaria a transmissão do vírus pelo aleitamento materno pelas mães portadoras. Além da prevenção, a pesquisa tinha o propósito de mapear as áreas prevalentes de HTLV no estado (JADER, 2007). Nesse projeto também participou Dr^a Maísa Ribeiro com sua pesquisa de mestrado sobre a distribuição geográfica do HTLV em mães de recém-nascidos submetidos à triagem neonatal em Minas Gerais, citada na seção 4.1 deste capítulo (RIBEIRO, 2009). Ressalta-se que não foi localizado nenhum documento da CIB-MG, CES-MG e CMS-BH referente à discussão sobre inclusão do HTLV no teste do pezinho e nem foi objeto de pauta em Assembleia Legislativa.

Em março 2007, o Projeto de Lei nº 1.548/2004 da deputada Ana Maria Resende foi desarquivado e recebeu primeiro parecer favorável em julho, com exigência de ajuste do texto quanto às rotinas de exames, transferindo a responsabilidade dos hospitais para a rede laboratorial pública e conveniada e, em outubro recebeu o segundo parecer favorável, com propostas de emendas sobre a testagem em todas as gestantes nas regiões do estado com grande incidência do vírus e orientação às equipes do Programa de Saúde da Mulher.

Em janeiro de 2008 foi sancionada a Lei Estadual nº 17.344, tornando obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo vírus HTLV. A lei determina que os testes sorológicos sejam oferecidos para todos os indivíduos, mediante solicitação médica e para todas as gestantes atendidas nas regiões do estado onde se verifique grande incidência do vírus. A legislação garante à pessoa diagnosticada, aconselhamento clínico e familiar (MINAS GERAIS, 2008).

Nesse primeiro período observa-se na secretaria de estado, gestores sensíveis à problemática do HTLV e na Assembleia Legislativa, parlamentares receptivos à situação, o que não se repetiu nos anos seguintes.

“Que eu saiba, a primeira ação que teve em relação ao poder público foi a mobilização que aconteceu na Assembleia Legislativa. Existe uma lei estadual para testagem do HTLV [Lei nº 1.7344/ 2008]. Teve audiência pública, depois não houve mais mobilização.” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

⁵⁹ Na primeira edição do Programa “Pesquisa para o SUS: gestão compartilhada em saúde” em Minas Gerais foram financiados 25 projetos, tendo sido liberados cerca de R\$ 1 milhão para os respectivos trabalhos. Na segunda edição do programa em 2006, foram aprovados 79 projetos voltados para a busca de soluções na área de saúde, para os quais foram liberados R\$ 10 milhões, sendo R\$ 3 milhões da SES-MG (JADER, 2007).

Em abril de 2010, Antonio Anastasia do PSDB assumiu o governo do estado após renúncia de Aécio Neves e, no final do ano, venceu as eleições estaduais para o mandato de 2011 a 2014. Na secretaria de saúde, assumiu a gestão em janeiro de 2010, Dr. Antônio Jorge de Souza Marques, médico psiquiatra, com trajetória política e experiência em gestão na saúde, tendo exercido funções de subsecretário de Políticas e Ações de Saúde e secretário adjunto de Estado de Saúde no governo anterior⁶⁰. No início de 2014, Antonio Jorge pediu exoneração para disputar eleições e no seu lugar assumiu Alexandre Silveira de Oliveira⁶¹, bacharel em direito, ex-deputado federal, permanecendo apenas quatro meses na gestão. De abril a dezembro de 2014, assumiu o governo do estado Alberto Pinto Coelho Junior, do Partido Progressista (PP), após renúncia do titular Antonio Anastasia, e na secretaria de saúde assumiu no mesmo período José Geraldo de Oliveira Prado, servidor de carreira da Assembleia Legislativa de Minas Gerais.

Verificou-se na pasta da saúde houve uma instabilidade de coordenação com frequentes mudanças na gestão a partir de 2014. Com exceção de um (01) secretário, percebe-se que ser profissional de saúde não se constituiu em prioridade para ocupação de chefia da pasta. Outra característica é que todos os gestores da saúde tinham ou fizeram trajetória política, seja como vereadores ou deputados estaduais.

Em 2013 foi publicado o manual “Manejo Clínico – HTLV”, elaborado pela Coordenação Municipal de DST/Aids/Hepatites Virais da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-BH) e Fundação Hemominas, que estabelece as indicações para testagem do HTLV, além da condução dos casos identificados. Quanto à testagem em gestantes, o manual estabelece os critérios para testagem somente em gestantes de risco (SMSA-BH; HEMOMINAS, 2013).

Belo Horizonte tinha como secretário municipal de saúde Marcelo Teixeira⁶² do PSDB, que ocupava a pasta desde o primeiro mandato de Marcio Lacerda do PSB, prefeito da

⁶⁰ Dr. Antonio Jorge de Souza Marques foi eleito vereador em Juiz de Fora, sendo reeleito em 2004. Foi secretário municipal de Saúde de Juiz de Fora de 1995 a 1996. Foi eleito deputado estadual de 2015 a 2019, filiado ao PPS – Partido Popular Socialista (ANTONIO JORGE. Assembleia Legislativa, Belo Horizonte, 2020. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/deputados/biografia/index.html?idDep=22617&leg=18>>. Acesso em: fev. 2020.

⁶¹ Alexandre de Oliveira foi deputado federal por dois mandatos e secretário de Estado de Gestão Metropolitana (2011 – 2013), advogado, empresário e delegado de Polícia. Foi Coordenador Geral da 6ª Unidade de Infraestrutura Terrestre do DNIT – UNIT (2003); Diretor Geral do Departamento Nacional de Infraestrutura de Transportes – DNIT de 2004 a 2006. Atualmente é suplente de senador por Minas Gerais. ALEXANDRE SILVEIRA DE OLIVEIRA. PSD – Partido Social Democrata. Disponível em: <<https://psd.org.br/executiva-nacional/alexandre-silveira-de-oliveira/>>. Acesso em: fev. 2020.

⁶² Marcelo Teixeira foi secretário de saúde do estado de Minas Gerais de maio a dezembro de 2006 e secretário nacional de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde de 2008 a 2009.

capital mineira de 2009 a 2012 e 2013 a 2016. No segundo mandato de Marcio Lacerda, Marcelo Teixeira permaneceu na gestão somente até novembro de 2013. Em seu lugar, assume Fabiano Pimenta Junior⁶³, engenheiro sanitarista, que ocupava o cargo de Secretário Municipal Adjunto de Saúde. Permaneceu na gestão como secretário de saúde até o final do mandato do prefeito Marcio Lacerda em 2016.

Nesse contexto, pesquisadores defendiam a testagem para HTLV em todas gestantes, porém não foi aprovada a inclusão na rotina de pré-natal, mesmo com informação técnica e resultado de pesquisas sobre a transmissão vertical.

“Não conseguimos, do ponto de vista político, convencer o gestor de que o HTLV deveria ser feito em 100% das gestantes. Nós na coordenação de IST/AIDS tínhamos essa ambição, de tentar colocar isso como rotina para 100% das gestantes. Por motivos operacionais, políticos, econômicos também, nós não conseguimos convencer os nossos gestores na época”. (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

“Sobre critérios para testagem em gestantes, isso foi em 2013. O infectologista Ricardo, que estava na Secretaria Municipal de Saúde e pegou isso para ele, correu atrás. Ele queria fazer uma central sorológica na prefeitura para não só testar, mas fazer os confirmatórios de HIV e HTLV, mas infelizmente não conseguiu! Ai tem os critérios de gestantes de risco. O ideal seria para todas, mas ele não conseguiu.” (Dr^a Maísa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Ressalta-se que não foi localizada discussão sobre assunto na CIB, CES ou CMS-BH, nem documento expedido pela SMSA-BH referente ao manual. No período de 2009 a 2014, como já citado, nenhum documento foi localizado com o termo “HTLV”, tais como, Ata ou Resolução da CIB-MG, CES-MG, CMS-BH, projeto de lei ou discussão na Assembleia Legislativa ou Câmara dos Vereadores.

Observa-se nessa questão o predomínio de prioridade política em relação à justificativa técnica. Enquanto o profissional defendia com argumentos técnicos a necessidade de rastreamento do vírus no pré-natal para todas as gestantes, os gestores da época não concordaram, não foi dado prioridade política e o assunto não apareceu em discussão nos fóruns decisórios. A prevalência conhecida relativamente baixa da infecção e a não organização de movimentos sociais colaboraram para que os argumentos técnicos fossem insuficientes para convencimento dos gestores quanto à estruturação de uma rede assistencial e inclusão do HTLV na rotina do pré-natal.

⁶³ FABIANO GERALDO PIMENTA JUNIOR. Quem é quem. Prefeitura de Belo Horizonte. Belo Horizonte, 2020. Disponível em: < <https://prefeitura.pbh.gov.br/integranes/saude>>. Acesso em: fev. 2020.

Em 2015 dá-se início no estado de Minas Gerais a gestão do governo do PT, com a eleição de Fernando Pimentel, que permaneceu no governo até dezembro de 2018. A pasta da saúde foi coordenada por Fausto Pereira dos Santos, médico sanitarista e doutor em saúde coletiva que permaneceu na gestão de janeiro de 2015 a maio de 2016. Em maio de 2016 ocupou o cargo, o Prof. Luiz Sávio Souza Cruz⁶⁴, engenheiro metalúrgico, com experiência política como vereador e deputado estadual, ocupou a pasta da saúde de maio de 2016 a janeiro de 2018. Em fevereiro de 2018 assumiu Sr. Nalton Sebastiao Moreira da Cruz⁶⁵, empresário, sem formação de nível superior, que exercia o cargo de secretário adjunto da SES-MG e tinha experiência de gestão em outras secretarias. O gestor permaneceu na pasta da saúde até dezembro do mesmo ano.

Nesse período, como em anos anteriores, também houve instabilidade na gestão da secretaria de saúde, sendo apenas um gestor da área da saúde. A princípio, inúmeras trocas de gestão parecem prejudicar a condução da política devido à descontinuidade de processos. No Quadro 15 a seguir, podemos visualizar o perfil dos gestores que ocuparam a pasta da saúde do estado de Minas Gerais no período analisado.

⁶⁴ Sávio Souza Cruz, vereador por dois mandatos (de 1993 a 1998) e deputado estadual desde 1999, tendo se afastado do cargo para ocupar gestão da secretaria de estado de recursos humanos e administração (1999-2000). (SÁVIO SOUZA CRUZ. Assembleia Legislativa de Minas Gerais, 2020. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/deputados/biografia/index.html?idDep=1832&leg=17>>. Acesso em: fev. 2020).

⁶⁵ Nalton da Cruz foi secretário de Estado Adjunto de Meio Ambiente e Desenvolvimento Sustentável. (Diário do Executivo de 15 de setembro de 2015; caderno 1, pg. 47. Minas Gerais, 2015. Disponível em: <http://jornal.iof.mg.gov.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/151554/caderno1_2015-09-15%2047.pdf?sequence=1>. Acesso em: fev. 2020).

Quadro 15 - Perfil dos secretários de saúde do estado de Minas Gerais (2003 - 2018)

Governador	Secretário de Saúde	Ano	Profissão	Trajetória
Aécio Neves PSDB Eleito 2003 a 2006	Marcus Vinícius Caetano Pestana da Silva	Jan 2003 a mar 2006	Economista	(*) Experiência em gestão em várias secretarias. Político (vereador, deputado). Até assumir a SES-MG, não tinha experiência na área da saúde
Reeleito de 2007 a 2010 (renuncia em abril/2010)	Marcelo Teixeira Gouveia	Abr a dez 2006	Administrador de empresas	Experiência em gestão, filiado ao PSDB
	Marcus Vinícius C. Pestana da Silva	Jan 2007 a Jan 2010	Economista	(*)
Antonio Anastasia (PSDB) assume governo abril 2010	Dr. Antonio Jorge Souza Marques	Abr a dez 2010 e Jan 2011 a Jan 2014	Médico psiquiatra	Gestão na saúde Trajetória política (vereador, deputado estadual). Pede exoneração em janeiro de 2014 para disputar eleições
Anastasia eleito 2011 a 2014				
Alberto Pinto Coelho (PP) assume governo (abr a dez/2014)	José Geraldo de Oliveira Prado	Abril a dezembro 2014	Sem informação	Servidor de carreira da Assembleia Legislativa Trajetória política e em gestão
Fernando Pimentel (PT) 2015 a 2018	Dr. Fausto Pereira dos Santos	Jan 2015 a maio 2016	Médico sanitarista	Experiência em gestão
	Prof Luiz Sávio Souza Cruz	Mai 2016 a jan 2018	Engenheiro	Experiência política e gestão Vereador e deputado estadual
	Sr. Nalton Sebastiao Moreira da Cruz	Fev a dez 2018	Sem formação superior	Experiência em gestão Político, candidato a prefeito

Fonte: Elaboração da própria autora.

Após um longo período sem discussão sobre HTLV na CIB-MG, desde a Deliberação CIB-MG 175 em 2005, o assunto entrou na pauta em 2015. Ressalta-se também que não foi encontrada discussão sobre HTLV na Assembleia Legislativa após publicação da Lei Estadual nº 17.344/2008.

Em 2015 a CIB-MG discutiu sobre critérios de distribuição do incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais e incluiu o HTLV como uma doença a ser evitada por transmissão vertical. Em agosto de 2015 foi aprovada a Deliberação CIB/ MG nº 2.169, com referência à Portaria GM/MS nº 3.276 de 26 de dezembro de 2013, que regulamentou o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais. Também teve como referência a Deliberação CIB-MG nº 466/2008, que aprovou os critérios para implantação do serviço de dispensação de medicamentos antirretrovirais no estado de Minas Gerais; Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.765/2014, que aprovou critérios de distribuição do incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais no estado; Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.940/2014, que aprovou o credenciamento da Rede Estadual de Laboratórios para o Monitoramento da Infecção pelo

HIV e Hepatites Virais e Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.994/2014, que atualizou a Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.940/ 2014.

As Deliberações de 2013 e 2014 não citam HTLV e a Deliberação de 2015 inova com a definição de responsabilidade por parte da SES-MG para aquisição e distribuição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV e/ou HTLV até os seis meses de idade (ciclo 1) e inibidor de lactação para mães (cabergolina) e define responsabilidade das Secretarias de Saúde dos Municípios para compra e distribuição de fórmula láctea infantil após seis meses de idade (ciclo 2), para filhos de mães positivas para o HIV e HTLV (Delib. CIB-MG nº 2.169/2015).

Em 2016, a Deliberação CIB-MG nº 2.413 atualizou a Deliberação de 2015 ao responsabilizar a Secretaria de Estado pela aquisição de inibidor de lactação e fórmula infantil para até 6 meses de vida e após 6 meses, quando necessário (ciclo 1 e 2) (Delib. CIB-MG nº 2.413/2016).

Em relação à rede assistencial para pacientes de HTLV, com a finalização da 1ª coorte de pesquisa do GIPH prevista para 2017, houve uma movimentação por parte dos profissionais pesquisadores para encaminhar os pacientes para a rede e novamente à assistência foi organizada, não por gestores das secretarias de estado ou municipais, mas por pesquisadores que atendiam no GIPH/Hemominas e em unidade municipal ou estadual. Voltamos a falar sobre a rede assistencial no próximo capítulo.

No período de 2003 a 2008, identificamos que a participação conjunta de atores governamentais e não governamentais favoreceram abertura de janela de oportunidades para introdução do assunto na agenda governamental, a saber: não governamentais: pesquisadores do Hemominas de reconhecimento nacional e internacional com acesso as instâncias decisórias; governamentais: parlamentares receptivos a situação promovendo sessão pública e debatendo o problema e gestores da secretaria estadual de saúde dispostos a intervir no problema.

Como citado, Kingdon (2006) sinaliza a importância de atuação do empreendedor de políticas que empregam informações, divulgam o problema e enfatizam a situação, pressionando por ações para solução dos problemas apresentados. Nesse primeiro período, identificamos a equipe do Hemominas com essa característica, ao endossar a necessidade de políticas públicas para a área na Assembleia Legislativa.

De 2009 a 2014 o tema não aparece em nenhum fórum, voltando à pauta da CIB somente em 2015, na questão da transmissão vertical. Em 2015 havia um contexto favorável

para discussão do HTLV, já que alguns documentos publicados pelo Ministério da Saúde citam o vírus. Apesar de não indicarem inclusão na rotina do pré-natal, citam a necessidade impedir a transmissão vertical, tais como, Portarias MS/SAS nº 371/2014 e nº 306/2016 que orientam procedimentos para clampeamento imediato do cordão umbilical de recém-nascidos de mães HIV e/ou HTLV positivas e orienta não amamentação nesses casos e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Transmissão Vertical de 2017, que destaca o HTLV como uma das doenças que podem ser transmitidas por via vertical, apesar de não indicar a sorologia para o HTLV na rotina do pré-natal (BRASIL, 2014b; 2016c; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018b).

Segundo Kingdon (2006), a “janela política” ou “janela de oportunidades” é o momento em que defensores de determinada ideia devem apresentar suas propostas. Essas janelas podem ser abertas a partir de reconhecimento de problemas, interesse político ou conjuntura, mas são transitórias e fecham rapidamente. Segundo o autor, o empreendedor de políticas é uma figura fundamental no processo porque que enfatiza os indicadores que revelam os problemas e exerce pressão para colocar o tema em evidência na perspectiva de que os formuladores de políticas assumam sua visão quanto à situação.

Independente de orientação político partidária percebe-se que a inclusão de assunto na agenda e fomento para discussões e aprovações depende de atores engajados para sua defesa. Tanto no período de 2009 a 2014, quando o assunto não entra na pauta dos fóruns, como a partir de 2015, em que decisões são tomadas na CIB cumprindo um protocolo para diminuição da transmissão vertical, percebe-se a necessidade de atuação de um empreendedor de políticas que fizesse articulações com formuladores de políticas e impulsionasse a entrada do tema na agenda. Talvez a intervenção desse ator fosse promissora no período de 2015 a 2016, quando a secretaria de saúde foi coordenada por gestor técnico da área de saúde coletiva e havia publicação de documentos do Ministério da Saúde apontando o HTLV como doença de transmissão vertical.

Ressalta-se que nenhum movimento organizado de pacientes foi encontrado, o que pode ter enfraquecido a dinâmica para introdução do tema na pauta de discussão nos fóruns decisórios nos anos seguintes. No modelo de Kingdon, forças políticas organizadas tais como lobistas, ativistas, militantes dentre outros, exercem pressão sobre o tomador de decisão política. No Capítulo 6 expomos sobre a importância de movimentos organizados no processo político.

Quanto à participação dos atores visíveis e invisíveis, o quadro a seguir apresenta a atuação dos atores identificados no processo de inclusão do HTLV na agenda de Minas Gerais, segundo o modelo Múltiplos Fluxos, nos períodos de 2003 a 2014 e 2015 a 2018. Devido às primeiras pesquisas a respeito do HTLV terem sido realizadas na década de 1990, quando foi identificada alta prevalência no norte de Minas Gerais, prevalências importantes em várias cidades do país, além das propostas iniciais realizadas pelos pesquisadores, foi incluído também o período de 1993 a 2002 no Fluxo de Problemas e Soluções.

Quadro 16 – Participação de diferentes atores no processo de formação da agenda em Minas Gerais

Atores	Categorias	Fluxo de Problemas				Fluxo de Soluções				Fluxo Político		
		Múltip. Fluxos	1993-2002	2003-2014	2015-2018	Múltip. Fluxos	1993-2002	2003-2014	2015-2018	Múltip. Fluxos	2003-2014	2015-2018
Atores visíveis	Secretário de Saúde (AG)	<i>alta</i>	--	--	--	<i>baixa</i>	--	--	--	<i>alta</i>	--	--
	Funcionários do alto escalão (gestores) (AG)	<i>alta</i>	--	<i>alta</i>	--	<i>baixa</i>	--	<i>alta</i>	--	<i>alta</i>	--	--
	Parlamentares / legislativo (AG)	<i>alta</i>	--	<i>alta</i>	--	<i>baixa</i>	--	<i>alta</i>	--	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	--
	Grupos de interesse (ONG, militantes)	<i>baixa</i>	--	--	--	<i>alta</i>	--	--	--	<i>baixa</i>	--	--
	Mídia	<i>baixa</i>	--	<i>baixa</i>	<i>baixa</i>	<i>alta</i>	--	--	--	<i>baixa</i>	--	--
Atores invisíveis	Pesquisadores; Acadêmicos; consultores	<i>baixa</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>alta</i>	<i>baixa</i>	--	--
	Funcionários públicos	<i>baixa</i>	--	--	--	<i>alta</i>	--	--	--	<i>baixa</i>	--	--

Fonte: Elaboração própria a partir de Kingdon (2006).

AG: Atores Governamentais; (--): Não identificada participação

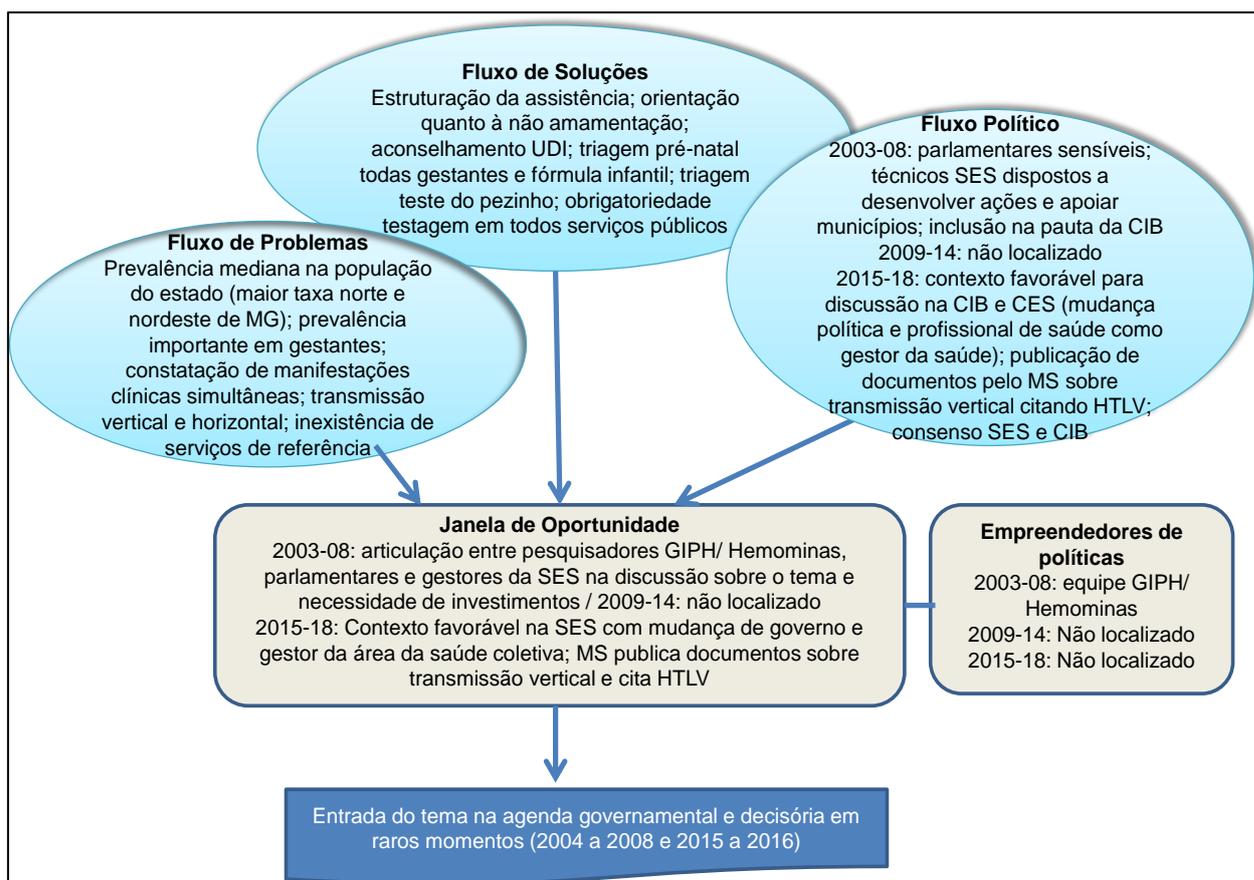
Conforme o Modelo Múltiplos Fluxos, o chefe do executivo, participa ativamente no Fluxo de Problemas e Político e pouco no Fluxo de Soluções. Observamos na pesquisa, que o secretário de saúde não foi ativo em nenhum dos fluxos. Quanto a funcionários do alto escalão (gestores) que no Modelo de Kingdon apresentam baixa participação nas soluções e alta no fluxo de problemas e político, em Minas Gerais identificamos participação nos fluxos de problemas e soluções. No entanto foram participações raras no período de 2004 a 2008 em que se discutiam ações para controle do HTLV e culminaram na aprovação da Lei Estadual nº 17.344 de 2008, que torna obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV nas unidades de saúde e o tratamento dos casos identificados.

A participação de parlamentares foi pontual, porém de 2004 a 2008, foi observada integração de parlamentares, pesquisadores e gestores da SES-MG. As discussões na CIB-MG sobre o tema foram raras. Os pesquisadores foram os protagonistas nos fluxos de problemas e soluções. Além de apontar os problemas e sugerir soluções, organizaram o fluxo da assistência aos pacientes fora da instituição Hemominas.

Quanto a grupos de interesses, não há participação de movimentos organizados para pressionar a entrada do tema na agenda governamental. A mídia participou apenas noticiando os problemas e propostas apontados pelos pesquisadores, além de eventos na área. Nessa pesquisa, os participantes funcionários públicos ocupavam cargo de gestão e/ou eram pesquisadores, não sendo possível análise da atuação desses atores em separado.

Apresentamos a seguir, a figura que representa o período analisado, segundo o Modelo Múltiplos Fluxos de Kingdon (2006).

Figura 4 - HTLV na agenda governamental em Minas Gerais



Fonte: CAPELLA (2006); ZAHARIADIS (2007) (adaptado pela autora).

Observa-se que em Minas Gerais houve prioridade política em relação à justificativa técnica. Em um primeiro momento coincidiram resultados de pesquisas com manifestações de atores sensíveis ao problema, quando foi aberta janela de oportunidades e possibilitou a inclusão do tema na agenda governamental e decisória. Posteriormente, identificamos que não houve conexão dos fluxos, já que temas referentes ao HTLV não foram inseridos na agenda, como a testagem do HTLV para todas as gestantes ou inclusão do HTLV no teste do pezinho. Constatamos a necessidade de atuação de um empreendedor de políticas que fizesse articulações com formuladores de políticas e impulsionasse a entrada do tema na agenda. A existência de movimento organizado de pacientes poderia ter colaborado pelo menos para colocar o assunto em pauta e fomentar discussão.

O quadro abaixo apresenta as deliberações aprovadas pela CIB-MG e legislação estadual que repercutiram em ampliação de ações referentes ao HTLV no estado de Minas Gerais.

Quadro 17 – Normas jurídicas aprovadas no estado de Minas Gerais referentes ao HTLV

Documento	Decisão
Deliberação CIB-MG nº 175/ 2005	Aprovada a transferência de recursos financeiros mensais de procedimentos de hemoterapia do Hemobel para a Fundação Hemominas. No anexo da Deliberação, há listagem de procedimentos (incluindo HTLV) e os respectivos valores.
Lei Estadual nº 17.344 de 15/01/2008	Torna obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV e o tratamento dos casos identificados.
Deliberação CIB-MG nº 2.169/2015	Define responsabilidade por parte da SES-MG para aquisição e distribuição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV e/ou HTLV até os seis meses de idade (ciclo 1) e inibidor de lactação para mães (cabergolina) e, define responsabilidade das Secretarias de Saúde dos Municípios, para compra e distribuição de fórmula láctea infantil após seis meses de idade (ciclo 2), para filhos de mães positivas para o HIV e HTLV.
Deliberação CIB-MG nº 2.413/2016	Responsabiliza a Secretaria de Estado pela aquisição de inibidor de lactação e fórmula infantil para até 6 meses de vida e após 6 meses, quando necessário (ciclo 1 e 2).

Fonte: Elaboração da própria autora.

Políticas aprovadas não necessariamente repercutem em ações concretas, no entanto é um ponto de partida para reivindicar ampliação dos direitos com o cumprimento das mesmas. As decisões aprovadas favoreceram a ampliação de ações referentes ao HTLV, porém as dificuldades de implementação de ações e a inexistência de grupos de pressão organizados colaboraram para que essas ações não fossem uma prioridade para as secretarias de saúde de Minas Gerais.

Apresentamos no próximo capítulo, as propostas que foram aprovadas nos fóruns decisórios de cada estado e como ocorreu sua efetivação, na perspectiva dos participantes da pesquisa.

5 DA AGENDA GOVERNAMENTAL A POLÍTICAS PÚBLICAS - AÇÕES REFERENTES AO HTLV NOS ESTADOS DA BAHIA E MINAS GERAIS

Segundo Capella (2013), os estudos sobre *agenda-setting* mostram que a complexidade do processo decisório faz com que os formuladores concentrem atenção apenas em assuntos considerados mais relevantes. Alguns desses temas sobrevivem ao processo de seleção e podem ser transformados em políticas. Após introdução do tema na agenda governamental, buscamos levantar que direcionamento foi dado as ações aprovadas referentes ao HTLV. Neste capítulo expomos o que foi e o que não foi executado, na perspectiva dos sujeitos da pesquisa.

A implementação de uma política é o momento em que o planejamento e as propostas são transformados em ações. Pode ser vista como um processo decisório de execução da política (VIANA, 1996) ou como etapa subsequente à formulação, quando decisões cruciais são tomadas e não apenas implementadas (SILVA; MELO, 2000). Os resultados das políticas públicas são imprevisíveis e a política muda à medida que é executada, logo, a implementação é um processo iterativo de formulação, implementação e reformulação (SABATIER, 1986).

Para que uma proposta seja transformada em política pública é preciso equilíbrio entre o que é tecnicamente eficiente e o que é politicamente viável. Segundo Monteiro e Villela (2009), o desenvolvimento de uma política está relacionado às prioridades do poder público. A agenda governamental é considerada uma fase de planejamento quando são analisados, dentre outros elementos, os dados sobre a situação-problema, sua emergência e os recursos disponíveis. O reconhecimento desses problemas possibilita a entrada na agenda, porém outros elementos são agregados, tais como, avaliação de custo-benefício, contexto político, recursos disponíveis e a pressão exercida por grupos organizados. A seguir, as possíveis alternativas para minimizar ou eliminar a situação problema são avaliadas. Após aprovação de determinada proposta, são direcionados recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos para executá-la (MONTEIRO; VILLELA, 2009).

Segundo Cohn (2006), os estudos de natureza política tratam de duas dimensões que envolvem o processo de formulação e implementação: a dimensão política, que se refere ao exercício do poder, tomadas de decisão, defesa de interesses econômicos, individuais ou sociais; e a dimensão técnica, que diz respeito à organização racional das demandas e escolhas de prioridades com base em dados científicos. Na área da saúde, essas duas dimensões

também abrangem o processo de formulação e implementação das ações: a dimensão política, que se refere aos processos de tomada de decisão por parte dos gestores, onde ocorrem disputas entre interesses individuais e coletivos; e a dimensão técnica racional que envolve a organização e escolhas de prioridades frente às demandas de saúde (COHN, 2006).

O propósito deste capítulo não é analisar como transcorreu o processo de implementação da política, com suas características administrativas e políticas, recursos financeiros e técnicos, ou se as ações foram implementadas, conforme problematiza Sabatier (1986), de cima para baixo (modelo *top-down*) ou de baixo para cima (modelo *bottom-up*)⁶⁶, mas apresentar o que visualizamos com a pesquisa empírica quanto às ações referentes ao HTLV nos estados selecionados, trabalhando as categorias gerais e de contexto⁶⁷ apresentadas nos Quadros 6 e 7 do Capítulo 2, identificadas nos discursos dos sujeitos da pesquisa e na pesquisa documental.

Apesar do Ministério da Saúde não estruturar e coordenar políticas para controle do HTLV, nos estados da Bahia e de Minas Gerais foram desenvolvidas diversas ações, como já apresentadas nos Capítulos 3 e 4. Tanto em Belo Horizonte - MG, como em Salvador- BA, as primeiras iniciativas foram conduzidas por pesquisadores que organizaram serviços para atendimento de pacientes, que por sua vez, contribuíam para a realização de pesquisas e produção científica sobre o tema. Posteriormente, foram estruturadas ações não somente por órgãos de pesquisa, mas pelas secretarias de saúde, além de realização de debates em instâncias colegiadas do SUS e casas legislativas, que resultaram em aprovação de leis e resoluções e favoreceram a ampliação da assistência e visibilidade da infecção.

Nas próximas seções apresentamos as ações desenvolvidas em cada estado. Também neste capítulo mostramos considerações dos sujeitos da pesquisa sobre os aspectos clínicos e sociais do HTLV, o desconhecimento da infecção por parte da população e alguns profissionais de saúde e as estratégias elaboradas para divulgação do tema.

⁶⁶ Há dois modelos de implementação de política trabalhados por Sabatier: a) *Top-down*: modelo em que os tomadores de decisão são separados dos implementadores, e as decisões ocorrem de cima para baixo, dos políticos para a administração; b) *Bottom-up*: a implementação da política parte de pactuações compartilhadas entre burocratas e outros atores. Os implementadores participam das etapas de formulação da política e não há regras engessadas como no modelo *Top-down*. Os problemas e soluções são permeáveis pela participação dos vários atores envolvidos (SABATIER, 1986).

⁶⁷ As categorias gerais, de contexto e unidades de registro, identificadas nos discursos dos sujeitos da pesquisa e na pesquisa documental, são apresentadas nos Quadros 6 e 7 do Capítulo 2, onde relacionamos as categorias com os objetivos específicos da pesquisa.

5.1 AÇÕES DESENVOLVIDAS NA BAHIA REFERENTES AO HTLV

Na Bahia foram organizadas diversas ações por parte da SESAB e da SMS-SSA e vários atores estiveram envolvidos no processo. Nesta seção expomos as principais categorias apontadas pelos sujeitos da pesquisa: rede assistencial, transmissão vertical e testagem em gestantes, orientação de mães positivas e distribuição de fórmula infantil, testagem em população adulta e notificação compulsória do HTLV.

A assistência a portadores de HTLV na Bahia, iniciada com a organização de ambulatórios em centros de pesquisas, foi ampliada na gestão da SESAB de 2007 a 2014, quando progressivamente várias medidas e ações foram desenvolvidas com aprovação de Resoluções CIB-BA e Portarias SESAB que favoreceram a expansão da rede assistencial. A lista de legislações aprovadas, que diretamente repercutiam nas ações referentes ao HTLV, pode ser visualizada no Quadro 14.

Em Salvador há três unidades de referência para o tratamento do HTLV: o HUPES da UFBA, o SAE Marymar Novais da SMS-SSA e o centro de tratamento de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Outra unidade assistencial localizada em Salvador é o Hospital da Rede Sarah, que atende pacientes de HTLV com manifestações neurológicas e necessidades de reabilitação. No estado da Bahia há aproximadamente 50 serviços de atenção especializada (SAE), onde indivíduos podem fazer testagem para várias ISTs, inclusive HTLV e receber assistência multiprofissional (SESAB, 2018)⁶⁸. Além dessas unidades, a Coordenação do Programa de Agravos da SESAB e a Coordenação do Setor de IST da SMS-SSA têm desenvolvido várias ações de enfrentamento ao vírus.

A coordenadora do Programa de Agravos da SESAB explicou sobre a rede assistencial, sobre os atendimentos realizados nos SAE onde indivíduos podem fazer testagem para HTLV e o Grupo de Trabalho de HTLV (GT/ HTLV) que tem discutido quanto à ampliação da rede para pacientes de HTLV.

“O SAE é essa referência para HIV, hepatite e também para HTLV. E a partir daí ele vai acessar a rede de acordo com a necessidade dele. Se ele precisa de neurologista, ele vai para rede. Então estamos trabalhando na perspectiva para desenhar a linha de cuidado para o portador de HTLV para o estado inteiro, começando em Salvador. Então Salvador está bem caminho andado nesse sentido da organização da rede. Nesse grupo de trabalho está o pessoal da assistência, da regulação, assistência farmacêutica, da coordenação

⁶⁸ SESAB- Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Dia Nacional de enfrentamento ao HTLV. Sesab, Salvador, 2018. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/2018/03/21/dia-nacional-de-enfrentamento-ao-htlv-acontece-nesta-sexta-feira-23/>>. Acesso em nov. 2019.

municipal de IST/Aids e da atenção primária. A gente aqui é da diretoria da vigilância epidemiológica, mais a diretoria de atenção especializada, pensar na oftalmologia, na neurologia ou nas outras necessidades desse paciente. Esse grupo técnico tem trabalhado muito próximo nesse sentido. Essa Resolução 085 foi discutida e aprovada na CIB, envolve vários municípios. São municípios que recebem incentivos, implantam serviços de atenção especializada. Tem 47 municípios que tem serviço especializado, montado para todas IST's, com foco no HIV. Era o antigo CTA, depois foi evoluindo para serviço de atenção especializada e dispensação de medicamentos. Só que nessa conjuntura que a gente tem hoje, o HTLV está se encaixando também. A gente não vai criar um outro serviço. A organização de rede a gente já avançou, pelo menos aqui consegue acionar o pré-natal, talvez a gente tenha muito mais gestante diagnosticada, mas também não tenha sido notificada. Temos trabalhado bastante com a qualificação do pré-natal. A gente já conversou porque precisa colocar na pauta, não só a aula de transmissão vertical, mas o que que a gente tem de rede? Para onde mandar? Como é a rede do estado? Como funciona isso no município? Colocar as questões práticas e da forma como precisa acontecer, que vai para além de dispensar o medicamento. Porque, para as pessoas chegarem ao medicamento, precisa ter acesso ao serviço, ter acesso ao pré-natal.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

A técnica de referência da para HTLV no estado da Bahia, Enf. Regina Célia, comentou sobre a proposta de ampliar a rede assistencial.

“O estado está fazendo um esforço de consórcio, de construir policlínicas e a gente está discutindo que essas policlínicas também possam ser referência para atendimento especializado de HTLV, consórcio entre estado e municípios. Nós já temos 8 policlínicas funcionando: Salvador, Feira de Santana, Santo Antônio de Jesus, Valença, Guanambi, Vitória da Conquista, Itabuna e vamos ampliar mais.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/2018).

A coordenadora do Setor de IST da SMS-SSA informou sobre a organização do ambulatório especializado Marymar Novaes, unidade de referência municipal para atendimentos a pacientes de HTLV.

“Temos o ambulatório especializado que é o Marymar Novaes. Temos uma equipe multiprofissional que presta atenção ao público que convive com HTLV. No início se discutia muito para onde esse indivíduo seria encaminhado. Na verdade, no início não foi tão fácil. Por enquanto temos lá, que é o único ambulatório, mas a gente pensa em ampliar, porque nós temos no município 3 serviços de referência para IST/ Aids e Hepatites e esse que é para HTLV e também IST/Aids e Hepatites. Na verdade, em todas as unidades básicas pode fazer a testagem para HTLV e quando o resultado dá positivo já pode ir lá nele [no SAE Marymar]. Temos incluído o HTLV em várias ações que envolvem as IST.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

A coordenadora do SAE Marymar Novaes explicou sobre o serviço no ambulatório, onde são realizados testes de triagem e confirmatório para HTLV, além de acolhimento, atividade educativa e atendimento multidisciplinar.

“Esse serviço abraçou HTLV o ano passado em 2017, mas nós temos uma história de 22 anos. Iniciamos como COAS, serviço de orientação e posto sorológico, que foi rebatizado como CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento. Sempre tivemos coleta, a gente demandou um espaço maior e viemos para cá, para esse espaço em 2009, com a possibilidade de ser um SAE, um serviço maior de média complexidade. Aí viemos para cá, mais ainda não tínhamos médicos infectologistas e os casos positivos mandava para Bahiana e Hospital das Clínicas. Continuamos sendo CTA e ambulatório de IST. Nós fazíamos primeiro aconselhamento. Era testagem para HIV e sífilis, depois foi para Hepatite, depois HTLV. Nosso leque de exames foi aumentando. Atualmente, quem é diagnosticado com HTLV nos CTAs é encaminhado para cá, inclusive para fazer o confirmatório. Não fazem lá. Então as pessoas vêm com sintomas de IST, faz esses exames de HIV, sífilis, hepatite B, hepatite C e HTLV. Se ele vier só para HTLV, a gente oferece os outros. Se vier para HIV, a gente oferece nosso leque. As pessoas confundem muito HIV com HTLV. No aconselhamento, nós temos esse papel também, de estar diferenciando. E aí dando positivo, ele já marca com infectologista. Aqui temos uma equipe multidisciplinar. Temos assistente social, por causa da questão trabalhista, do LOAS. Ele faz uma avaliação da questão social e na questão da indicação, ele orienta sobre benefícios e direitos e faz os encaminhamentos necessários. Tanto para HIV e HTLV o fluxo é que se passe obrigatoriamente pelo médico, assistente social e psicólogo. No caso em que precisa de neurologista ou fisioterapia, é encaminhado para o Carlos Gomes⁶⁹ aqui do lado.” (Coord. Sulamita Prado; Entrev. 06; set/2018).

A militante Adijeane, da ONG HTLVida, se referiu ao SAE Marymar como uma conquista do movimento social.

“A gente conseguiu um centro voltado para assistência ao portador de HTLV, com direito a fazer testagem, não precisa marcar, basta chegar lá com o cartão do SUS, identidade. Foi isso que a secretaria municipal nos contemplou a princípio, uma conquista nossa.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

A coordenadora do Setor de IST da SMS-SSA mencionou sobre a integração com a SESAB e o desenvolvimento de várias atividades por parte da secretaria municipal, com testagem em gestantes, distribuição de fórmula infantil, campanhas educativas, saúde do homem e “Dia municipal de combate ao HTLV” como parte da Programação Anual de Saúde (PAS), além de apoio à ONG HTLVida.

“A gente começou a conversar com o Estado. Implantamos esse GT HTLV e a gente tem algumas políticas em Salvador. Por exemplo, temos a compra da fórmula infantil, então o município adquire anualmente uma quantidade de fórmula que é destinado tanto a crianças, filhas de mães HIV, tanto de mães HTLV. Durante o pré-natal toda gestante é testada e ao ser testada, caso seja reagente ela é devidamente aconselhada e já começa o

⁶⁹ Multicentro de Saúde Carlos Gomes é uma policlínica da rede municipal, que oferece atendimento em diversas especialidades tais como: fisioterapia, oftalmologia, tratamento de hanseníase, tuberculose, DST/HIV/Aids, pré-natal, tratamento reprodutivo a atenção psicossocial álcool e drogas, à população na região do bairro Centro da cidade Salvador – BA. Disponível em: <<http://www.saude.salvador.ba.gov.br/prefeitura-entrega-multicentro-de-saude-carlos-gomes/>>. Acesso em: dez., 2019.

processo. Salvador também já tem o dia municipal de luta contra HTLV. É o dia 28 de setembro e aí todo ano fazemos uma campanha de mobilização e essa campanha entra na pauta de nossa Programação Anual de Saúde para a gente dimensionar recurso de produção de material educativo. Na verdade, inicialmente a gente começou a focar muito para gestantes e depois ampliamos para os homens. A mulher culturalmente ela tem vínculo maior com a unidade de saúde. Então justificamos para o gestor para abrir as unidades no sábado e fazer o sábado do homem, informando sobre o HTLV, que é uma IST. Geralmente esse indivíduo se expõe e a gente já tinha os parceiros das gestantes como público alvo, porque as IST não devem ser tratadas só por um indivíduo, as parcerias também devem ser tratadas. Pegamos o gancho da sífilis e ofertamos o HTLV para homens que fossem parceiros das gestantes acompanhadas e depois começamos abrir mais. É um teste mais caro sim, mas em compensação o indivíduo está sendo acompanhado para evitar uma doença que requer um tratamento muito mais caro para o serviço. Então isso não foi difícil implantar. A gente coloca na Programação Anual os eventos que vão acontecer no ano. Sempre contemplamos as ações de HTLV e acredito também que um dos pontos importantes é a gente estar apoiando a ONG HTLVida que não tinha apoio.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrevista 03; set/2018).

A coordenadora do Setor de Agravos da SESAB esclareceu sobre as atividades desenvolvidas pelo estado, destacando a importância de trabalhar o HTLV como uma IST, a inclusão das atividades da PAS e a integração com movimentos sociais.

“Porque a primeira coisa é entender que é uma doença sexualmente transmissível, então o que temos orientado nos nossos serviços: Se você tem, por exemplo, um usuário que tem HIV, sífilis ou hepatite, que ele também seja testado para o HTLV. A gente orienta sempre. Se identificou uma IST é preciso atentar para a questão do HTLV por ser de transmissão sexual. A gente faz todo ano uma Programação Anual de Saúde, onde tem alguns componentes. Entre eles, nós temos o componente de ações voltadas para as OSC (Organização da Sociedade Civil). Então programamos as ações, que são os eventos, as mobilizações. Agora em novembro vamos discutir 2019 e 2020 com eles, o que que a gente vai programar para esses 2 anos.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Quanto à realização de exames para diagnóstico da infecção, somente o teste Elisa está previsto na tabela SUS, como citado na seção 3.5. Na Bahia, a Resolução CIB-BA nº 70/2009, ratificou o elenco mínimo de procedimentos laboratoriais que devem ser realizados pelos Laboratórios Municipais de Referência Regional e pelo LACEN-Bahia, sendo estabelecida a realização de exames para HTLV I e II pelo laboratório municipal (IEI) e o Western Blot pelo LACEN com recursos do teto financeiro da média e alta complexidade.

A respeito da transmissão vertical de infecções, a Portaria MS/GM nº 1.459/2011 que instituiu a Rede Cegonha no Brasil, cita vários exames a serem realizados no pré-natal, porém não há referência ao HTLV (BRASIL, 2011b). Nesse mesmo ano, em reuniões da CIB-BA e CES-BA, foram discutidos sobre o planejamento da Rede Cegonha para o estado da

Bahia e necessidade de ampliação dos exames solicitados. Em dezembro de 2011, a CIB publicou a Resolução nº 318/2011, aprovando o plano estadual da Rede Cegonha, incluindo o HTLV no rol de exames realizados no pré-natal através na metodologia do papel filtro. Mesmo não fazendo parte do programa do Ministério da Saúde, a testagem do HTLV foi incluída no programa estadual da Bahia. Em 2012 foi publicada a Resolução CIB-BA nº 184/2012, autorizando repasse de recursos para custeio de exames da triagem do pré-natal para todos os municípios do estado. Gestantes infectadas passaram a ser orientadas a não amamentar e após o parto, receber inibidor de lactação e fórmula láctea para os recém-nascidos, como afirma a coordenadora do Programa de Agravos da SESAB:

“Iniciou em 2012 com papel filtro, foi concomitante com o teste rápido para sífilis e HIV⁷⁰. O HTLV entrou na rotina de pré-natal, junto com todos os exames que solicita para o pré-natal. É rotina do pré-natal. Todas as gestantes são testadas em todos os municípios no estado da Bahia. O Estado contratou serviços. Porque há uma dificuldade em termo da rede de laboratório para você conseguir coletar essas amostras não só para o HTLV, a gente tem dificuldades para o HIV, para sífilis, hepatites, toxoplasmose, citomegalovírus. O estado comprou os serviços de laboratório que conseguissem dar conta. Então como já tinha uma metodologia do papel filtro para o teste do pezinho, utilizou-se a mesma sistemática para essas doenças. A partir do momento que é diagnosticado no papel filtro, faz testagem sorológica, acompanha e vê, se não for positivo descarta. Então ele já passa a ter todas orientações e a família também acompanha.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

A prevenção da transmissão vertical ocorre no pré-natal com triagem do papel filtro e demais exames confirmatórios, além da suspensão do aleitamento nos casos positivos de HIV e HTLV. A coordenação de agravos incluiu o HTLV no protocolo da transmissão vertical, para possibilitar inclusive a tomada de decisões a respeito do tipo de parto a ser realizado em mães positivas.

“Estamos implantando agora o protocolo de investigação da transmissão vertical do HIV, da sífilis e hepatites e vamos incluir também o HTLV. A gente está pensando em trabalhar todos os bebês, filhos de mães positivas pra gente identificar se houve transmissão vertical, se não houve, que tipo de parto. Tem todo um protocolo. Ele tem ‘um passo a passo’ que envolve a investigação desde o pré-natal, parto e acompanhamento do bebê para identificar se houve ou não transmissão e aí tentar ser mais uma fonte de informação para nos ajudar nessa questão de decisão em relação ao parto. Já que sabemos quais são as

⁷⁰ O teste rápido para HIV, utilizando a metodologia do papel filtro, passou a ser utilizado após aprovação da Portaria MS/GM nº 151, de 14/10/2009. A principal vantagem desse método é que permite armazenar as amostras por até 12 semanas sem refrigeração. O material não requer coleta nem transporte especializado e pode ser enviado pelo correio. Além de reduzir custos, o uso de papel-filtro permite fazer coleta em locais remotos e transportar ou enviar as amostras para o laboratório na cidade. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/PlanoEstadualMaeSaudavel.pdf>>. Acesso em dez., 2019.

gestantes, tem como fazer essa busca ativa nos serviços e testar esses bebês para gente identificar e se seguiram rigorosamente, por exemplo a questão da amamentação, porque incluímos a questão da amamentação. Então acho que pode ajudar bastante nas nossas tomadas de decisão em relação à transmissão vertical.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Inicialmente, foi solicitado pelo secretário de estado da saúde, a elaboração de um plano para reduzir a transmissão vertical da sífilis e a coordenação de agravos incluiu o HTLV no documento. A coordenadora comentou sobre as estratégias adotadas de incluir o HTLV em várias oportunidades, como nas atividades com os municípios e em campanhas educativas, também abordadas na seção 5.5 deste Capítulo.

“A gente fez um plano estadual operativo para reduzir a transmissão vertical da sífilis. Esse foi um pedido do secretário e aí construímos um plano operativo. Quando a gente construiu o plano, não fizemos um plano somente para sífilis, embora o foco fosse esse. Quando a gente falava em transmissão vertical, falávamos também em prevenção da transmissão vertical da sífilis, do HIV e do HTLV! Das ações de investigação do protocolo, a gente também levava o HTLV. Ou seja, todas as ações que direcionamos, a gente está chamando para o HTLV!” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Na seção 3.6 mostramos que somente os estados da Bahia e Mato Grosso do Sul e no Distrito Federal, fazem testagem para HTLV em todas gestantes; Minas Gerais em gestantes de risco e na Paraíba, onde se realiza testagem em todas gestantes no SAE-HULW, porém não há referência a respeito da testagem no pré-natal nas unidades da SES-PB ou pelas secretarias municipais de saúde.

Ressalta-se que a triagem no pré-natal constitui-se em importante medida para prevenção da transmissão vertical do HTLV e consequentemente diminuição da prevalência não somente da infecção na população adulta, mas também dos casos de ATL (MELLO et al., 2014; LOUREIRO; LOPES, 2015; OLIVEIRA; FARRE; BITTENCOURT, 2016; PERCHER et al., 2016).

Em 2014, a CIB-BA aprovou o repasse de incentivo financeiro para custeio de ações referentes à DST/ HIV/ Aids e Hepatites Virais. Dentre as ações aprovadas, estão à aquisição e distribuição de fórmula infantil para filhos de mulheres soropositivas para HIV e HTLV e fornecimento do inibidor de lactação, de forma a evitar a transmissão vertical dos vírus HIV e HTLV (Resol. CIB-BA nº 085/2014). Sobre essa política, a SESAB tem apoiado as secretarias municipais quanto à orientação para identificação dos casos no pré-natal e

distribuição da fórmula, além de compra de latas de fórmula infantil para municípios com dificuldade em atender a demanda.

“Isso é consenso que a mulher não amamenta! Então a gente segue as mesmas orientações de HIV/Aids. Ela não amamenta, recebe a cabergolina e o bebê recebe a fórmula láctea durante 1 ano. Há municípios por exemplo, como Porto Seguro, que a fórmula láctea é dada até 2 anos de idade, tanto para HIV como HTLV. No estado nós compramos para HIV e HTLV até 1 ano de idade. Pelo menos essa questão da amamentação conseguimos dar conta com a dispensação da fórmula láctea para essas mães. Isso só é possível se fizermos a triagem no pré-natal, se a gente fizer diagnóstico no pré-natal. Ela vai ser acompanhada também no Serviço de Atenção Especializada para HIV/aids e já estamos trabalhando na nossa linha de cuidado. O SAE seria a segunda porta de entrada para esses usuários que tiverem esse diagnóstico de HTLV. A gente compra em média entre 20 a 40.000 latas. Estamos com licitação agora de 40.000 latas. Então vamos entregando em parcelas porque não corre o risco de perder. Todos os bebês de mães positiva para HIV e HTLV recebem a fórmula. Para hepatite não há indicação de suspensão do aleitamento materno. O HIV não há dúvida e o HTLV a gente sabe que, quanto maior o tempo de exposição do bebê ao leite, maior a transmissão vertical. E apesar disso, são poucos municípios que compram. Porque como a gente compra, vários municípios não compram. Compramos e disponibilizamos para os SAEs. Salvador compra, Feira de Santana também, mesmo assim a gente complementa também! De qualquer maneira o estado não deixa faltar a fórmula!” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

“Poucos municípios contribuem e ficam esperando que o estado faça isso. No momento em que visitamos o município a gente já orienta. Detectou aquela mãe no pré-natal, faça a vinculação com a maternidade para ela já sair com a fórmula láctea. A gestante fez a vinculação com a maternidade, ela já sai da maternidade com as primeiras latas e a partir daí ela vai no serviço especializado para pegar mensalmente.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“Na realidade, no estado, a maioria pega nos SAEs. Ela sai da maternidade com 4 latas. Depois ela fica pegando as restantes. Por que 4 latas? Porque ela vai precisar retornar. A gente segue as mesmas diretrizes para o HIV. Porque se eu der mais 4 (8), ela vai levar mais de 1,5 mês para retornar e queremos que esse bebê seja visto o mais rápido possível, independente do HTLV. A gente recomenda que o bebê seja avaliado pela equipe de saúde na primeira semana de vida. O que faz no SAE para mãe com HIV, recomendamos para o HTLV. A cabergolina na maternidade, a fórmula láctea retira na maternidade e depois no SAE. Não encaminhamos para atenção básica porque pulveriza demais e a gente acaba perdendo o controle disso aí. Então pega no SAE e é acompanhada e vai retirando, em média são 10 latas mês para cada criança no aleitamento exclusivo e 8 com alimentação mista.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Em Salvador, as gestantes também saem da maternidade com 4 latas e pegam o restante na unidade mais próxima da residência.

“Temos grupos específicos nas unidades que trabalham com essas gestantes que são portadoras do HTLV, já orientamos de modo que ela saia da maternidade com 4 latas do

leite para atender essa demanda inicial, mas ela já sai com vínculo com uma unidade que seja mais próxima de sua residência, ou se ela desejar pegar no centro de referência onde ela faz o próprio acompanhamento. Inicialmente ela recebe o quantitativo do mês e recebe até 1 ano de idade.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

A distribuição da fórmula também é confirmada por profissionais que não estão na gestão municipal ou estadual:

“Orientamos não amamentar, encaminhamos para o município e os recém-nascidos recebem o leite artificial” (Dir. Adm. Claudio dos Santos; Entrev. 09; set/ 2018).

“A questão do leite, encaminhamos para a prefeitura e as pacientes estão conseguindo.” (Enf. Lucia Maria Passos; Entrev. 10; set/2018).

Quanto à orientação para não amamentação, foram localizados mais cinco estados, além da Bahia e Minas Gerias, em que há orientação e distribuição de fórmula infantil, a saber Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Paraíba, Paraná e Santa Catarina e o Distrito Federal, apresentados na seção 3.6 do Capítulo 3. Essa medida é fundamental, não somente para evitar a transmissão vertical do HTLV, mas garantir a nutrição de recém-nascidos, principalmente para população de baixa renda em situação de vulnerabilidade social.

Quanto à testagem em população adulta, segundo gestores, a população em geral na Bahia não possui dificuldades para fazer testes para IST, como HIV e HTLV. Inclusive, familiares de indivíduos com resultado positivo são convocados para orientações e realização de exames.

“Está garantido para toda a população maior de 18 anos a testagem. A gente estava questionando se seria bom colocar um cartaz na unidade “Aqui faz teste de HIV, Hepatite C e HTLV” para informar a comunidade, porque temos a unidade com material, com profissional e a gente às vezes acha que ainda é baixa a procura. Precisamos comunicar mais.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

“O HTLV foi uma das doenças que entrou como prioridade no papel filtro. Então começou basicamente muito voltado para questão das mulheres grávidas e a partir daí que começou ampliar a busca ativa e diagnóstico para outras pessoas da comunidade. O que orientamos é: detectou na gestante, fazer busca ativa dos parceiros, os filhos, porque a gente não sabe em que momento foi aquela infecção. Muitas vezes identificamos essa mulher gestante aqui, mas ela foi uma transmissão vertical lá no passado.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

O oferecimento da testagem nos serviços de saúde favorece não somente a identificação de novos casos, mas pode se constituir num espaço de divulgação sobre a infecção e formas de contágio e o desenvolvimento de práticas educativas junto aos usuários. Com o diagnóstico é possível adotar medidas de prevenção e diminuir a cadeia de transmissão.

A Bahia inseriu o HTLV como doença de notificação compulsória em 2011. Com a publicação da Portaria nº 125/2011 (BAHIA, 2011), a SESAB começou registrar os casos da infecção e disponibiliza os dados no Sistema de Informação em Saúde (DIVEP/ SUVISA). Foram 2.571 (75%) casos notificados de infecção em mulheres e 838 (25%) em homens no estado da Bahia no período de 2011 a 2019. É possível observar na Tabela 5, o número crescente de casos na série histórica. Esse fato pode indicar, não necessariamente aumento de número de casos, mas melhoria do sistema de notificação.

Tabela 5 - Casos de infecção pelo HTLV notificados, SINAN, Bahia (2011 – 2019)

UF	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
Bahia	30	189	130	111	286	444	720	717	783	3.410

Fonte: SINAN/SESAB, 2020.

Tabela 6 - Casos de infecção por HTLV por sexo, SINAN, Bahia (2011 – 2019)

UF	Ignorado	Masculino	Feminino	Total
Bahia	1	838	2.571	3.410

Fonte: SINAN/SESAB, 2020.

O número de mulheres notificadas é consideravelmente maior (75%). A coordenadora de Agravos da SESAB sugere que o número de casos notificados maior de mulheres esteja relacionado à triagem no pré-natal e maior procura dessas às unidades de saúde. Dados na literatura também demonstram que a infecção acomete mais mulheres do que homens (PROIETTI et al., 2005; ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010; MELLO et al., 2014, PEREIRA et al., 2019; dentre outros).

“Aqui no estado, o HTLV passou a ser doença de notificação compulsória na lista estadual. Obrigatoriamente todos os municípios deveriam notificar os casos de HTLV! Começou mais sistemático em 2012 e foi aumentando. Todos os estabelecimentos da saúde do estado da Bahia devem notificar. Não só os hemocentros, mas hospitais, maternidades,

postos, clínicas. A prevalência é maior em mulheres, talvez porque a gente notifique mais em mulheres por causa do pré-natal.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Alguns profissionais apontam a subnotificação dos casos de HTLV. A coordenadora de Agravos também falou sobre as dificuldades de notificação, não somente referente ao HTLV, existindo subnotificação de várias doenças.

“Essa questão do Ministério da Saúde falar que são poucos casos. Não são poucos, o que não existe é a notificação correta! O caso é esse: ela é uma doença subnotificada!” (Enf. Lucia Maria Passos; Entrev. 10; set/2018).

“A notificação é obrigatória, mas tem várias dificuldades. Os mesmos problemas de HTLV, outros antigos também sofrem. Por exemplo, eu tenho subnotificação de aids, subnotificação da Tuberculose. Há uma dificuldade de garantir que o serviço notifique todos os casos de HTLV, assim como tenho também para outras doenças e agravos de notificação obrigatória.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

De acordo com a funcionária da SESAB, o número de notificações foi aumentando gradativamente devido à melhora dos registros e a SESAB tem trabalhado para diminuir o problema da subnotificação.

“Com a sensibilização já está melhorando os dados. Já sobe em 2015. Eram poucos os que conheciam que HTLV tinha que ser notificado, porque eles se prendem muito a lista nacional e esquecem a estadual. Até no curso que foi dado por facilitador que era do nível nacional, o foco dele foi na lista nacional. Mas como eu estava acompanhando, nós falamos: ‘Nós temos a estadual!’” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

“Em várias unidades esses profissionais desconheciam que tinha que notificar, que essa doença é de notificação compulsória e olha que doenças conhecidíssimas, batidas como de notificação obrigatória, por exemplo sífilis, tuberculose que todo mundo sabe que tem que notificar também tem problema, imagine HTLV que é mais recente, então por isso que tem que ser aquela coisa massiva de informar.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/2018).

O Sistema de Informação de Agravos de Notificação deve ser alimentado pelas unidades de saúde nos casos de notificação e investigação de doenças e agravos que constam na lista nacional de doenças de notificação compulsória (BRASIL, 2016b), porém estados e municípios podem incluir outros agravos de acordo com a realidade local (SINAN, 2020), como aconteceu na Bahia. A notificação das doenças é importante não somente para conhecimento de estimativas da prevalência da infecção, mas também para planejamento de ações referentes ao agravo e utilização de estratégias mais adequadas de prevenção, promoção e controle.

5.2 AÇÕES DESENVOLVIDAS EM MINAS GERAIS REFERENTES AO HTLV

Apesar de ter sido em Belo Horizonte – MG, o primeiro serviço estruturado para atendimento a pessoas infectadas por HTLV no país com a organização do GIPH / Hemominas em 1997, a trajetória de desenvolvimento de políticas referentes ao HTLV foi diferente comparado à Bahia, tendo sido desenvolvidas raras ações. Nesta seção expomos as considerações dos participantes quanto aos serviços existentes no estado, testagem para HTLV em população adulta e em gestantes de risco, e distribuição de fórmula infantil para filhos de mães positivas.

Os entrevistados comentaram sobre o pioneirismo no estado quanto à organização da assistência aos portadores de HTLV e que a equipe do Hemominas havia inclusive, colaborado com protocolos do Centro de HTLV da Escola Bahiana, porém as ações em cada estado tiveram rumos diferentes, como cita a atual coordenadora do GIPH/ Hemominas.

“A gente até lamenta que não tenha conseguido avançar mais com relação à assistência. A Bahia, quando eles foram montar o grupo de pesquisa, eles vieram nos visitar. A gente vê o tanto que a Bahia avançou. Avançou a partir de uma coisa que primeiro eles vieram aqui e o tanto que ficamos atrasados com relação a isso.” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

Dr^a Ana Bárbara Carneiro Proietti, ex-presidente da Fundação Hemominas no período de 1999 a 2010 e coordenadora do GIPH/ Hemominas de 1997 a 2017, também fez uma análise sobre os avanços na Bahia referentes às ações sobre HTLV.

“Na Bahia houve grande avanço na assistência porque havia uma consciência de que a positividade para o HTLV na Bahia é a maior do Brasil. Então é um vírus muito presente com suas consequências, principalmente a HAM/TSP, que é a mielopatia que leva a pessoa a ficar com deficiência grave na locomoção e repercute na vida social em geral. Também muitos casos de leucemia, linfoma, várias manifestações. E também aliado a isso teve a grande liderança do Dr. Bernardo Galvão e o apoio da escola Bahiana, onde foi criado um ambulatório para tratamento dos portadores com HTLV está muito avançado. É interessante que nós contribuimos muito para os protocolos do Dr. Bernardo Galvão no seu ambulatório e, no entanto, não conseguimos aqui o mesmo tipo de apoio político naquela época. Atualmente sim, estamos com dois ambulatórios em BH e a coisa está caminhando. As pessoas [pesquisadores, profissionais de saúde] continuam lutando muito para que o portador de HTLV tenha a atenção devida por uma equipe que saiba o que que é HTLV, pois o desconhecimento sobre o vírus ainda é muito grande.” (Dr^a Ana Bárbara Proietti; Entrev. 15; out/2018).

Como já citado, os primeiros ambulatórios especializados para atendimento de pessoas infectadas por HTLV, tanto na Bahia como em Minas Gerais, não foram organizados pelo poder executivo municipal ou estadual, mas por instituições de pesquisa. Em Minas Gerais, pesquisadores que trabalhavam no Hemominas, organizaram o ambulatório multidisciplinar do GIPH/ Hemominas, dando início a primeira coorte em 1997, onde pesquisadores da equipe, além de profissionais que eram mestrandos e doutorandos, faziam os atendimentos com a finalidade de levantar dados para as respectivas pesquisas.

Com a proximidade de término da coorte, previsto para 2017, foi definido também por pesquisadores do Hemominas, que assistência a esses pacientes seria realizada em duas unidades: no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infeciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz e no Hospital Estadual Eduardo de Menezes, unidades em que trabalham profissionais do GIPH/ Hemominas. O CTR/DIP Orestes Diniz é uma unidade situada no complexo do Hospital das Clínicas da UFMG, gerenciado pelo Hospital da UFMG em parceria com a prefeitura de Belo Horizonte. O laboratório especializado em HTLV funciona uma vez por semana e recebe os encaminhamentos da prefeitura de Belo Horizonte, da Fundação Hemominas e do Hospital das Clínicas. O ambulatório de HTLV do Hospital Eduardo de Menezes, da rede Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), também funciona uma vez por semana e recebe encaminhamentos de pacientes de todo estado de Minas Gerais. Em Belo Horizonte também há uma unidade hospitalar da Rede Sarah, que atende pacientes portadores de HTLV e mielopatia, com necessidades neurológicas e de reabilitação. Nos SAEs são realizados testes para HTLV e pacientes positivos são encaminhados para as duas unidades de referência. O GIPH /Hemominas continua realizando atendimento de pacientes da segunda coorte de pesquisa. São indivíduos com manifestações neurológicas exclusivamente, que também serão encaminhados para rede após participação na pesquisa.

A coordenadora atual do GIPH /Hemominas comentou a respeito da assistência aos pacientes de HTLV na primeira coorte, encaminhamentos para a rede e atendimento na segunda coorte.

“Durante os 20 anos da primeira coorte, participando do grupo a gente tinha o Hospital das Clínicas da UFMG e também a Fundação Sara. Até 2016 era meio informal. Tinha dermatologista, otorrino, infecto, tudo voluntário para pesquisa, os pacientes conseguiam os atendimentos, mas não estava no fluxo da rede do SUS. O HTLV não existia na rede de jeito nenhum, mas o fato de ter profissionais, pesquisadores, médicos e especialistas, os pacientes conseguiam o atendimento até de forma rápida e ágil, mas era uma coisa informal. Hoje, nessa segunda coorte determinou-se que vai funcionar aqui no

nosso serviço eminentemente como pesquisa. Temos um protocolo de pesquisa e esses pacientes são encaminhados para o centro de referência. Essa segunda coorte é só manifestação neurológica e tem aproximadamente 200 pacientes. Então selecionamos esses 200 pacientes que vão ser acompanhados anualmente por uma consulta com nosso neurologista. Depois dessa consulta, ele será encaminhado para assistência com um infecto. Ele pode escolher qual que é o lugar que é mais fácil para ele, para DIP ou o Hospital Eduardo de Menezes. O Sarah também faz parte da rede de assistência, porém é mais específico em restabelecimento motor.” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

Dr^a Julia Caporali, infectologista e professora da Faculdade de Medicina da UFMG, explicou sobre a organização para assistência aos pacientes. Como citado, a estruturação dos atendimentos não partiu de gestores municipais ou estaduais ou de demanda de associação de pacientes, mas de pesquisadores que levaram seus conhecimentos para as unidades onde trabalham. As secretarias de saúde estadual e municipal não foram protagonistas na organização da assistência aos portadores de HTLV, mas somente foram informados sobre o serviço.

“Em 2017 quando mudou a edição, abriu-se uma nova coorte com esse novo protocolo e vimos que era necessário instituir um serviço dentro da rede do SUS. O GIPH entendeu que a gente poderia fazer dois ambulatórios especializados, um é no Eduardo de Menezes que é da Fhemig do estado, onde trabalha Maísa. Maísa fez mestrado em HTLV, seguiu os pacientes aqui no GIPH como médica infectologista muito tempo e continuou com isso no ambulatório do Hospital Eduardo de Menezes, que é o Hospital de infectologia e ela recebe principalmente pacientes do estado, das outras secretarias municipais que encaminham. Ana Lucia, que fez mestrado e doutorado pela UFMG e é funcionária médica do Hospital das Clínicas, ela atendia também informalmente os pacientes no ambulatório do Hospital das Clínicas, no CTR e aí ela tem pacientes dela mesmo que ela segue há muito tempo. Ela conversou com Ricardo que trabalha lá também e falou que estava atendendo os pacientes de HTLV. Solicitou que avisasse o pessoal da secretaria municipal que podia mandar os pacientes pra ela, principalmente quando o GIPH mudou a configuração. Foi a forma de direcionar a assistência com o fim da primeira coorte do GIPH, se não, não ia ter quem olhasse esses pacientes. Então pela primeira vez ficou instituído os ambulatórios para HTLV, um ligado a municipal e outro a estadual. A secretaria não participou dessa organização. Se a gente não falasse nada com eles, eles não tinham a informação, porque não tem ninguém deles trabalhando com a pesquisa, no final das contas tudo isso que está acontecendo não parte dos gestores, nem de pacientes. Aqui não existe associação, mobilização, não parte de pacientes, não parte de profissional de assistência, aqui tudo parte de pesquisador. Os pesquisadores que criaram o GIPH, a assistência, o material, os ambulatórios, os pesquisadores que vão atrás das secretarias. Eu acabei de terminar meu doutorado em HTLV e entrei como professora na UFMG. Por causa desse problema de não ter um pessoal que poderia atender continuamente, pela inconstância da pesquisa dos alunos de mestrado e doutorado, tinha necessidade de alguém pegar isso e fortalecer dentro da UFMG, essa linha de pesquisa e esse ambulatório. Então eu fui e formalizei esse ambulatório da Ana Lucia enquanto projeto de extensão da faculdade de medicina da UFMG. E aí a gente fortaleceu e divulgou para secretaria municipal. Do CTR [Orestes Diniz] foi enviado email para todos os centros de saúde sobre a existência do ambulatório de HTLV. Aí

começamos receber pacientes da atenção primária com resultados positivos de HTLV.” (Dr^a Julia Caporali; Entrev. 17; out/ 2018).

Dr^a Maísa Ribeiro fala da organização do ambulatório de HTLV no Hospital Estadual Eduardo de Menezes.

“Como aqui não tinha nenhum ambulatório de assistência ao portador de HTLV, a gente resolve tentar montar. Não foi fácil no início, porque o estado e a Fhemig, o papel dela é mais voltado para assistência terciária, hospitalar. O SUS tende a descentralizar mais para os municípios. A parte ambulatorial, tanto de atendimento de HIV como outros, foi mais para rede municipal. Mas a gente tem o ambulatório aqui. E como é um hospital – escola, de residência, é muito importante que tenha também os ambulatórios. Aproveitando esse gancho, eu pedi para diretoria para ver se poderia tentar abrir o ambulatório de HTLV. Abriu aqui o ambulatório. Avisei pra prefeitura que se eles quisessem encaminhar e colocar no sistema que existia ambulatório de HTLV. Aqueles que viessem com alguma sorologia ou de ‘postos’ de sangue já poderia encaminhar direto para mim. Nisso eu estou desde 2016. Eu atendo uma tarde por semana e praticamente toda semana eu tenho cerca de duas primeiras consultas, vem muita gente do interior também. Eu estou sentido que está começando a aumentar porque acaba que, você testa um e testa os outros da família....” (Dr^a Maísa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Dr. Ricardo Carmo, infectologista e pesquisador da Fundação Hemominas e do CTR Orestes Diniz, coordena e participa de projetos de pesquisa na área de infectologia, especialmente relacionadas ao HIV/aids e hepatites virais e já atuou em cargo técnico na SMS – BH. Ele esclareceu sobre os atendimentos de pacientes com HTLV.

“Os atendimentos a pacientes de HTLV são feitos aqui. Aqui existe o ambulatório específico de HTLV, com profissionais específicos. Os pacientes são direcionados para cá. Temos pacientes sendo atendidos em outros serviços de atenção especializados de infectologia em BH – são os SAEs. Atende HIV e também HTLV. Mas todo o fluxo é direcionado para o Orestes Diniz por causa dos exames complementares. Western Blot e PCR não são cobertos pelo SUS e acaba que os outros centros encaminham para cá quando chega nessa parte de confirmar o diagnóstico. Se não fizer pela rede privada, com recurso próprio do usuário, os outros SAEs mandam para cá. Aqui em BH é o Hemominas que faz essa parceria com a gente. Eles fazem a confirmação.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

Quanto aos exames, Dr. Ricardo fala da parceria com Hemominas para realização dos testes confirmatórios, a terceirização de laboratórios para triagem e sua tentativa sem êxito, de colocar os exames para serem realizados pelos equipamentos da Secretaria Municipal de Saúde. O pesquisador aponta para questão política e financeira como justificativa dos gestores para não implantação dos testes nos equipamentos locais.

“O teste triagem, teste Elisa ele está lá previsto, então esse é tranquilo. A prefeitura compra isso de laboratórios terceirizados. Nós até tentamos colocar na mesma

máquina do nosso laboratório. Nós temos o laboratório central que faz sorologias para HIV, hepatite B, hepatite C, sífilis, aquelas máquinas mais modernas. Tentamos ver se a gente incluía os kits de HTLV, porque a mesma máquina podia fazer a leitura, só que com kits diferentes. Mas nós não conseguimos isso. Do ponto de vista político, econômico e financeiro ficou inviável! Nós temos laboratórios contratados para fazer esse teste. É um teste de triagem e os 153 centros de saúde podem solicitar. Quando se pede, pede esse exame e são enviados para laboratórios da rede privada contratados. Mas isso só se faz o teste Elisa, teste imunoenzimático inicial de triagem. Se der negativo pode encerrar, mas se der positivo esse paciente é encaminhado para cá, pro Orestes Diniz, o fluxo é esse. Ele é recebido, é feito a consulta especializada com infectologista e é avaliado se solicita ou não o exame confirmatório. Porque até onde eu saiba, não havia esse exame na tabela do SUS mas nós conseguimos que funcionasse em BH através da parceria com Hemominas e prefeitura de BH.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

A Deliberação CIB-MG nº 175/2005, determina repasse de recursos financeiros para o Hemominas para realização de procedimentos hemoterápicos. Dentre os diversos procedimentos, cita testagem para HTLV (Elisa), porém não faz referência a exame confirmatório PCR ou Western Blot (Delib. CIB-MG nº 175/2005).

Em janeiro de 2008 foi aprovada a Lei Estadual nº 17.344, que tornou obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo vírus HTLV nos estabelecimentos de saúde, mediante solicitação médica. A lei prevê a realização de exames para população adulta e destaca gestantes residentes nas regiões do estado com grande incidência da infecção (MINAS GERAIS, 2008). Para direcionar a testagem do HTLV na capital, a coordenação de IST/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMS-BH) e equipe da Fundação Hemominas, elaboraram um manual para orientação da testagem do HTLV (SMS-BH; HEMOMIAS, 2013).

O protocolo estabelece que a testagem para HTLV (ELISA) poderá ser oferecida nos centros de saúde, para maiores de 18 anos que apresentarem as seguintes situações: manifestações clínicas sugerindo infecção pelo HTLV (HAM/TSP e ATL); história de parceria sexual ou compartilhamento de instrumentos perfuro-cortantes com portadores do HTLV; filhos de mães portadoras do HTLV; mães e “amas de leite” de pacientes portadores do HTLV; amamentação em “amas de leite” portadoras do HTLV; uso de drogas injetáveis; prática de sexo por dinheiro; manifestações de IST como úlceras genitais, verrugas ano-genitais, uretrites; infecção pelo HIV/Aids; situação de rua; gestantes em qualquer uma das situações indicadas acima, que devem ser testadas, preferencialmente, no primeiro trimestre da gestação.

“É isso mesmo, todo mundo que tem suspeita de complicação por HTLV, contato com quem tem HTLV, filho de mãe com HTLV, mãe de quem tem HTLV, história de amamentação em amas de leite, história de uso de drogas ilícitas, isso é para todo mundo, história de troca de sexo por dinheiro e manifestação de doença sexualmente transmissível. Então quem tem um desses critérios, história de infecção pelo HIV, história de estar em situação de rua e gestantes em qualquer uma das situações indicadas acima.” (Dr^a Julia Caporali; Entrev. 17; out/ 2018).

Os entrevistados não souberam responder se os profissionais das unidades de saúde estão solicitando a testagem. Os profissionais do Hemominas, CTR/UFMG e Hospital Eduardo de Menezes sinalizam que familiares de indivíduos com diagnóstico de HTLV são convocados por eles para realização da testagem e destacam a resistência de alguns pacientes em convocar familiares para exames.

“Quando dá positivo, a família é chamada. Eu chamo e ofereço a testagem. Às vezes não ofereço na 1^a consulta que é muita informação. Eu tento abordar na 2^a ou no máximo na 3^a. Quando já tem uma bagagem, eu já abordo de primeira. Mas há muita resistência. ‘Não, minha mãe não tem isso não’. Eu dou um tempo para ver se acostuma, se digere o diagnóstico, depois eu pergunto ‘você pensou sobre isso?’ Eu gosto muito de fazer aquele genograma para ter a avaliação de todos da questão familiar. No GIPH vimos um caso de um portador que já tinha manifestação de HAM com 42 anos. Eu lembro bem. A gente insistiu para mãe dele fazer. Eu acho que ela tinha 86 anos. Ele disse não! ‘não, minha mãe não tem isso não. Eu tive uma vida desregrada, peguei isso pelo sexo’. A gente falou: ‘mas HAM em homem com 42 anos, deve ter no mínimo 20, 30 anos de infecção, por isso que a gente acha que talvez você pegou dela. Vê se é possível fazer!’ A mãe dele não tinha queixa nenhuma. Ela fez o exame e o resultado foi positivo! `As vezes eles acham que a mãe não precisa fazer porque o irmão fez e deu negativo. Eles têm certa dificuldade de entender essa chance da proporção, de que não é porque um não tem, que o outro não vai ter também.” (Dr^a Máisa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Indivíduos positivos podem apresentar resistência para não convocar a família, por temer revelar o diagnóstico ou acreditar ser desnecessário, supondo que tenha se contaminado fora do ambiente familiar.

Quanto à testagem em gestantes, a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) publicou em 2006, o protocolo de Atenção ao Pré-natal, parto e puerpério. Um documento mais recente foi publicado em 2016 pelo mesmo órgão, a respeito da estratificação de risco e acompanhamento de gestante. Ambos documentos não citam HTLV (SES-MG, 2006; 2016). Em 2008, a SMS-BH publicou o protocolo de atenção à saúde da mulher. O documento também não faz referência à infecção (SMS-BH, 2008). A Lei Estadual nº 17.344/2008, que prevê a realização de exames sorológicos para HTLV para população adulta,

destaca gestantes residentes nas regiões do estado com grande incidência da infecção (MINAS GERAIS, 2008). De acordo com os profissionais entrevistados, não houve avanços após sua publicação.

“Em 2008 foi aprovada uma lei dizendo que os serviços de saúde teriam que oferecer a sorologia para HTLV. De preferência os serviços de saúde da mulher, principalmente gestantes, na ginecologia e em geral também. Na época do meu mestrado a gente teve um treinamento em todo o estado que foi passado por vídeo conferência para os centros de saúde, foi divulgado sobre a pesquisa e divulgado sobre HTLV para ver se eles começavam pedir mais exames. Até por um tempo, em vista do que era, acho que melhorou, mas a gente não consegue em uma única ação. Com a pesquisa a gente conseguiu mapear as regiões de Minas Gerais que tinham mais resultados positivos. Aí veio essa lei e depois disso não teve muito avanço não.” (Dr^a Máisa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Quanto à testagem para HTLV em todas gestantes houve tentativa, por parte de técnicos da Coordenação de IST/Aids da SMS-BH, de inclusão do vírus na rotina do pré-natal na capital mineira, conforme descrito no item 4.3.2 do Capítulo 4, não tendo sido aprovada a proposta por justificativa financeira, como aponta Dr. Ricardo Carmo. Como já citado, foi elaborado um protocolo para orientação técnica para testagem do HTLV, que inclui gestantes de risco (SMS-BH; HEMOMINAS, 2013), porém sua execução fica a critério dos profissionais da assistência, já que não há resolução da CIB-MG ou diretrizes por parte da secretaria de saúde estadual ou da secretaria municipal de BH, para que se cumpra a testagem em gestantes.

“Então nós não conseguimos colocar para 100% das gestantes, igual hoje está bem estabelecido HIV, sífilis e hepatite B para 100% das gestantes. Para HTLV tentamos colocar isso em 2013, 2014, mas nós não conseguimos! Os argumentos não foram suficientes para convencer os gestores de gastar um dinheiro nessa área! Aí colocamos no protocolo. Toda gestante que se encaixa nesses critérios deve ser testada. A partir da coordenação de IST/AIDS, coordenação de Saúde da Mulher, coordenação de Saúde da Criança e o grupo de pré-natal, a gente conseguiu institucionalizar o protocolo de HTLV na prefeitura de BH, disponibilizando uma parceria junto com o CTR Orestes Diniz, UFMG e Hemominas, pra gestante poder fazer os exames confirmatórios. Mas se você perguntar ‘E efetivamente?’ aí depende de cada centro de saúde. Tem centro de saúde que está bem mobilizado, está sensibilizado. Tem profissional de saúde que é novo, não sabe, não conhece.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

No manual existe a definição do grupo que deve ser testado e inclui gestantes de risco. O fluxo está definido, porém não há uma determinação para que seja efetivado na prática. Ressalta-se que não há grupos de interesses organizados, como movimento de pacientes, que possam fazer pressão não somente para ampliar as ações referentes ao HTLV, mas para efetivação das decisões já aprovadas pelos órgãos competentes.

“A recomendação de testagem está dentro desse protocolo e está bem explícito para quem deve ser a testagem para HTLV. São populações vulneráveis, e no caso de gestantes, são todas que se enquadram na questão da vulnerabilidade: gestantes em situação de risco social, com diagnóstico de outras ISTs, com histórico familiar de diagnóstico de HTLV, com sintomas ou manifestações clínicas associadas ao HTLV, usuárias de drogas ilícitas, gestantes com múltiplos parceiros, história de transfusão de sangue anterior a 92, com origem no norte de MG e Bahia ou com etnia indígena.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

“Então uma gestante que não tem nenhum dessas condições, ela não testa. Não está na rotina. Aqui no Hospital das Clínicas eles estão fazendo sistematicamente todas as gestantes de alto risco.” (Dr^a Julia Caporali; Entrev. 17; out/ 2018).

Quanto à distribuição de fórmula infantil para filhos de mães positivas para HTLV e HIV e fornecimento de inibidor de lactação, conforme Deliberação CIB- MG nº 2.169/2015, foi definida responsabilidade da secretaria de estado de saúde para aquisição e distribuição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV e/ou HTLV até os seis meses de idade (ciclo 1) e inibidor de lactação para mães (cabergolina), e definida responsabilidade das secretarias municipais de saúde para compra e distribuição de fórmula láctea infantil após seis meses de idade (ciclo 2), para filhos das respectivas mães. No ano seguinte, a secretaria de estado assumiu a responsabilidade para aquisição e distribuição de fórmula infantil também para o ciclo 2 (Delib. CIB-MG nº 2.413/2016).

O protocolo mais recente a respeito do pré-natal, parto e puerpério, publicado pela SMS-BH, não faz referência a testagem de HTLV no pré-natal, mas cita que mães infectadas pelo HTLV não podem amamentar e os respectivos recém-nascidos devem ser alimentados com fórmula infantil. Informa ainda que as mães devem ser encaminhadas ao CTR Orestes Diniz para aquisição do material (SMS-BH, 2019). Segundo os entrevistados, as puéperas positivas não encontram dificuldades para aquisição da fórmula.

“Quanto ao fornecimento de fórmula infantil, Belo Horizonte fornece fórmula para 12 meses.” (Coord. Jordana Lima; Entrev. 20; out/ 2018).

“Na videoconferência foi comentado que o leite está sendo fornecido aqui em BH sem dificuldades. Ricardo sempre falou que tinha disponibilidade da lata de leite e no evento foi confirmado.” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

Apesar de puéperas positivas terem acesso à fórmula, a não inclusão da testagem na rotina do pré-natal repercute em pequeno número de gestantes diagnosticadas, o que favorece a continuidade da cadeia de transmissão.

5.3 ASPECTOS CLÍNICOS E SOCIAIS

Os aspectos clínicos foram trabalhados no primeiro capítulo da tese e também nos itens anteriores com informações sobre testagem em gestantes, prevalência e notificação dos casos, além de testagem na população adulta. Nesta seção retomamos parte do assunto, devido aos discursos dos entrevistados que apresentam elementos relevantes como manifestações clínicas precoces e vias de parto, além do aspecto social apontado pelos sujeitos a respeito do estigma e preconceito.

Apesar da literatura científica apontar que os casos de ATL acontecem, na maioria das vezes, a partir dos 60 anos no Japão e 40 anos no Caribe e Brasil (LOUREIRO; LOPES, 2015; BITTENCOURT, 2015), e casos de HAM/TSP acometer mais frequentemente mulheres na quarta ou quinta década da vida, sendo a relação sexual o modo predominante de transmissão do HTLV (CATALAN-SOARES; PROIETTI, CARNEIRO-PROIETTI, 2001), profissionais e militantes da área têm observado frequência importante de manifestações clínicas da doença em indivíduos jovens.

“Acontece principalmente dermatites em crianças e as pessoas não têm a devida atenção, acha que é dermatite comum. Tem justamente essa criança que começou a ser tratada no interior como escabiose, uma dermatite, quando chegou no hospital universitário, ela já chegou com linfoma e depois foi a óbito. A dermatologista do HU quando viu, ela disse logo: ‘Isso aí é HTLV!’” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“A gente tem pessoas aqui de 14, de 22 anos na cadeira de rodas, usando fraldas! É 22 anos e 14 anos de idade! 14 anos na cadeira de rodas. De 22 anos tem 2 meninas aqui nessa situação. Esse é o problema, o avanço do HTLV. Aqui a gente está vendo muitos casos de evolução muito rápida!” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

“A realidade está ‘ferindo’ essa estatística que é a partir de 40 anos. A gente vê na prática outra realidade! Tem 2 meninas que tem 22 anos e a gente tem que ter muita força para passar para elas, porque 22 anos na cadeira é doloroso demais! A gente que anda se arrastando com bengala e com tudo já é complicado, e na cadeira de rodas, o que você vai passar para essa pessoa? É difícil demais você está de frente para uma pessoa que tem uma vida toda em cima de uma cadeira, sem falar que tem casos graves de pessoas com mais de 50, 60 anos que não podem nem sair de casa porque a acessibilidade na cidade, no Estado, no país é horrível!” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

Os casos de manifestações clínicas precoces poderiam endossar a justificativa de investimentos na área, principalmente em elaboração de políticas para prevenção da infecção.

Observamos na pesquisa que não há consenso entre profissionais quanto à prevenção da infecção por tipo de parto. Como citado também no primeiro Capítulo, pesquisadores referem que são necessários mais estudos para determinar se o parto cesariano é mais seguro que o normal, nos casos de gestantes positivas para o HTLV (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2014). Outros sugerem que o parto cirúrgico pode reduzir a infecção vertical pelo HTLV (BITTENCOURT et al., 2002; BITTENCOURT; PRIMO; OLIVEIRA, 2006; MELLO et al., 2014). Os profissionais e pesquisadores que defendem parto normal alegam que não há evidências de contaminação pelo parto cesariano.

“Quanto à orientação para o parto é o normal. Não temos indício na literatura que realmente sustente a indicação de parto cesariano. Eu oriento que o parto tem que ser por indicação obstétrica. O que a gente fala mesmo é na questão da amamentação. Eu fiz uma grande revisão na época que eu estava estudando, depois também para revisar capítulos de livros, nada na literatura dá para convencer. Tudo que a gente pegava era muito vindo dos modelos de HIV, mas eu acho que hoje em dia a gente tem embasamento pela própria exposição, pelo tipo de exposição. O vírus HTLV não é vírus livre, eu não vejo muito sentido não. Até para gestante positiva para HIV se for carga viral indetectável o parto é normal. Pode até surgir algum estudo que fale o contrário. Mas o conhecimento que temos hoje, a gente não pode falar que o parto normal aumenta o risco não. O risco é por indicação obstétrica.” (Dr^a Maísa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

“O que tem pelo manual é a disponibilização da questão da amamentação; da não recomendação da amamentação e a gente distribui a fórmula infantil, dentro dos recursos da IST/Aids, para gestantes portadoras de HTLV. Do parto, não há recomendação de mudança de parto por causa de HTLV não.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

Observamos que nessa questão não há unanimidade entre profissionais e pesquisadores e alguns gestores aguardam estudos sobre o assunto que possam embasar as decisões a serem tomadas.

“O manual indica que o parto pode ser normal. Nós não temos estudos dizendo que o parto tenha que ser por via cesária, mas aqui a gente está fazendo na linha do cuidado. Temos uma neonatologista que ela está estudando uma forma de ver como isso pode acontecer. Porque ela acha que há possibilidade de ter transmissão do vírus por via placentária ou no momento do parto, mas isso acontece mais com HIV. HTLV não tem estudo. A transmissão maior é pela amamentação! Estemos vendo se tem estudos que comprovem isso para ver se realmente deve fazer ou não.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“Então na verdade, não tem consenso sobre isso. Pesquisamos alguns estudos, até já respondemos ao Ministério Público porque o parto não era cesariano, e a gente foi relatando essa questão de não haver consenso ainda e que precisa de mais estudos pra gente indicar também, conhecer essa carga viral. Realmente precisa ter outros parâmetros para indicar ou contraindicar. Como ela falou, já tem problemas por exemplo, quando a gente tem uma mulher para HIV que é indetectável, as pessoas continuam fazendo parto cesariana,

quando não há necessidade! Imagine quando você coloca que todas as mulheres com HTLV teria que fazer um parto cesário, na verdade não existe esse consenso.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

“Na verdade, a princípio é parto normal. Igual hepatite C também e o HIV se tiver indetectável é parto normal. Não está escrito em nenhum documento, nenhuma cartilha qual é a via de parto, nem fala que é normal nem fala que é cesariana. O Ministério da Saúde, aqui não fala, por exemplo, o que tem que fazer com a gestante, só quanto à amamentação. Não tem essa indicação sobre qual parto. Eu estou atendendo uma paciente agora, que veio o marido de 34 anos, ela de 30 anos e o bebê de 2 anos. Os 3 HTLV positivo. Ela descobriu que era positiva no pré-natal de alto risco, por motivo que eu não sei, aí descobriu HTLV positivo. O marido fez exame, deu positivo e descobriu como pegou. O marido tinha feito aos 7 anos de idade um transplante de medula óssea, então ele provavelmente se infectou no transplante, passou para ela e ela descobriu o HTLV na gestação, foi orientada a não amamentar, ela não amamentou! O bebê está positivo. Então foi no parto, porque foi parto normal. O bebê testou com 2 anos. A partir disso agora, faço um laudo para o obstetra, a gente não tem estudo, mas achava que o mais seguro era fazer cesariana.” (Dr^a Julia Caporali; Entrev. 17; out/ 2018).

Militantes defendem o parto cirúrgico, não por base em evidências científicas, mas por observar no cotidiano, indivíduos que receberam diagnóstico na infância e não foram amamentados naturalmente e também por se pautar em discurso de profissionais que defendem o parto cesariano.

“Uma discussão que a gente vem provocando com a secretaria estadual ‘qual seria o parto mais seguro para uma pessoa com HTLV?’ A gente lê muita coisa e os profissionais ainda não entenderam que existe uma contaminação via parto. Isso é uma luta nossa. A gente levanta essa bandeira do parto mais seguro, mas eles não se convenceram disso. Tinha uma pesquisadora em Congresso ano passado, e ela deixou muito claro que não pode fazer parto normal, que existe risco de contaminação, por menor que seja. Se a gente sabe que previne, porque não fazer? Arrisca a vida de uma pessoa? Porque isso para pessoa é 100%.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

Quanto às repercussões sociais da infecção, indivíduos que vivem com HTLV apontam dificuldades vivenciadas no cotidiano como locomoção, estigma e preconceito. Esse assunto é explorado no artigo *“HTLV: uma infecção estigmatizante?”* publicado nos Cadernos de Saúde Pública no mês de novembro de 2019 (Apêndice A). Expomos nesta seção, discursos de militantes que citam experiências negativas quanto à acessibilidade, má qualidade de vida, dependência de terceiros, sigilo e preconceito, e de profissionais que confirmam essas manifestações nos atendimentos.

“É complicado conviver com HTLV. Pessoa que convive hoje em dia com a aids já tem uma qualidade de vida, já o que convive com HTLV não tem. A quantidade de doença que estamos sujeitos faz com que, principalmente as pessoas que tem a paraparesia, essa limitação física, faz com que não tenhamos qualidade de vida e também faz as pessoas se reservarem, de deixar de buscar a associação, deixar de buscar seus pares, deixar de assumir que tem o problema. Nossa dificuldade também aqui com as pessoas é essa. As pessoas não se aceitam, se reservam, se afastam, não quer que saibam. O preconceito é uma das nossas maiores dificuldades. Tem gente que pede sigilo. Tem gente aqui que não quer que nem a família saiba!” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

“Não pode nem falar! Agora, muita gente que precisa de fralda, precisa de sonda, então é uma via de duas mãos. Como é que se pede material pra essa pessoa? A gente não pode expor essa pessoa. É muito difícil!” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

“Tem paciente que fala que dá muito trabalho explicar. Por que se tem que ficar explicando toda vez que vai ao médico o que é isso, é cansativo. ‘Você tem certeza que não é HIV não?’ muitos ouvem de profissionais. Tem gente que acha que é pior que HIV. Por um lado às vezes é até pior diagnóstico sim. Não tem nenhum marcador que fala se você vai adoecer ou se não vai adoecer. Tudo que eles perguntam pra gente eu respondo ‘Não sei, vamos ver, vamos acompanhar’ É uma angústia muito grande. Muitos já falaram: ‘É melhor ter HIV!’ Está aqui o remédio! Eu completo CD4, eu completo carga viral e pronto. Quanto ao HTLV não. Então as ações são pontuais.” (Dr^a Máisa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

No estudo constatamos que o diagnóstico da infecção e/ou adoecimento, pode ser estigmatizante para indivíduos que se sentem inferiorizados por serem acometidos por doença sexualmente transmissível, potencialmente grave e desconhecida. Essa situação pode repercutir negativamente no acesso aos serviços de saúde, na adesão ao tratamento e na busca por direitos.

5.4 DOENÇA NEGLIGENCIADA / DESCONHECIDA

“Silencioso, desconhecido e negligenciado” é o título da matéria publicada na página da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical em janeiro de 2019, em que Dr. Bernardo Galvão é entrevistado (SBMT, 2019). O cientista menciona que, apesar de grande impacto na saúde pública, a infecção permanece negligenciada pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial da Saúde e aponta para o desconhecimento por muitos profissionais de saúde a respeito do vírus. O estudo de Santos, Soares e Rivemales (2017), dentre outros, destaca o desconhecimento da infecção pela sociedade e por profissionais de saúde.

Os relatos mostram que há confusão por parte da população sobre HTLV e HIV, porém, muitos profissionais de saúde também desconhecem sobre a infecção. A seguir, expomos os discursos dos entrevistados que confirmam o desconhecimento do HTLV por profissionais e população.

“Realmente a criação desse e ambulatório teve um impacto muito grande, porque as pessoas não conheciam HTLV, confundia HTLV com HIV. Os infectados, os profissionais não conheciam a doença, não conheciam na verdade nada sobre a doença porque os indivíduos com mielopatia ficavam com os neurologistas, os indivíduos com leucemia ficam com os oncologistas, então não tinham conhecimento com relação a isso.” (Dr. Edgar Carvalho; Entrev. 02; set/2018).

“Essa menina chegou aqui falando ‘o médico disse que eu tenho essa doença e que eu procurasse um infectologista e não me falou nada, nada’. A gente vê que os profissionais de saúde conhecem muito pouco, profissionais antigos e no interior pior ainda! Já cheguei em um município que eu fui no CTA para ver. Eu trabalhava com auditoria do Estado. Tinha mais de 30 fichas de HTLV engavetadas, guardadas, vi as idades das mulheres, maioria em idade fértil e perguntei: ‘O que você fez com isso?’ A enfermeira responsável falou que tinha mais de 6 meses que aquilo estava ali guardado. Perguntei se não tinha chamado as pessoas, orientado. ‘Elas fizeram exames e ficaram sem retorno? Isso é um crime!’ Eu fui falar com a coordenadora da Vigilância Epidemiológica e coloquei no meu relatório.” (Enf. Lucia Maria Passos; Entrev. 11; set/ 2018).

“Mês passado recebemos um grupo de enfermeiros da divisa, quase Minas, porque estão recebendo muitos pacientes lá e não sabiam o que fazer. O desconhecimento é total da doença pelos profissionais de saúde. Muitos dizem que é a mesma família do HIV, mas não têm conhecimento técnico e não sabem o que fazer.” (Dir. Adm. Claudio dos Santos; Entrev. 09; set/ 2018).

“É claro que é uma coisa que depende da educação dos próprios profissionais mesmo. A maioria não conhece, às vezes nem médico. Não sabe orientar e nem passa pela cabeça que tem essa infecção que precisa ser rastreada. Você faz um diagnóstico de qualquer DST, raro o profissional médico que vai pedir também o HTLV. Isso é uma coisa que até é discutido. Eu dou aula de clínica médica na atenção primária na UFMG e os professores lá viram pra mim e se admiram, porque falamos de rastreamento de DST e HTLV, e no rastreamento de DST não tem HTLV.” (Dr^a Julia Caporali; Entrev. 17; out/ 2018).

Os entrevistados apontaram desconhecimento do HTLV por parte de profissionais de saúde, inclusive de médicos. Na maioria dos cursos de nível superior da área da saúde, o vírus não é apresentado. Para aumentar a visibilidade, é importante não somente um trabalho de educação em saúde com a comunidade, mas também capacitação e sensibilização dos profissionais de saúde por parte dos pesquisadores e profissionais que trabalham com HTLV.

“É uma doença negligenciada. Os profissionais de saúde desconhecem e muitos médicos também. Agora que eu acho que a infectologia está se interessando mais um

pouquinho. A percepção que eu tenho é que alguns não querem nem saber, mesmo infecto. Deu HTLV, encaminhou. Eu gostaria que eles buscassem estudar um pouco. Qualquer infecto pode acompanhar. Toda a classe médica e os infectologistas, eles precisam valorizar mais. Eu não sei se é porque não tem laboratório envolvido com isso, não tem medicamento, não tem dinheiro mesmo, é uma população aqui principalmente com nível socioeconômico muito baixo, então pacientes chegam aqui e estão na cadeira de rodas há 8, 9, 10 anos. ‘O que o neuro falou que você tinha? Ah, mielopatia diferente e ficou por isso, não investigou. Falta muita divulgação mesmo. A primeira coisa que eles falam: ‘Ah! Dr^a, o médico nem sabe o que é HTLV, perguntou se era HIV’. Ai eles ficam mais deprimidos. Desde que comecei eu quis fazer um trabalho com os profissionais. Logo que comecei nem os profissionais daqui sabiam o que era HTLV. E agora eles já me procuram, já fiz várias palestras. Primeiro eu tive que conscientizar os profissionais e os próprios colegas também. Tinha colegas meus que falavam ‘HTLV não tem o que fazer! Eu tenho visto que alguns colegas têm nos chamado mais. Semana passada eu fui em um simpósio de graduação de medicina para falar de HTLV. Foi uma colega minha que é infecto que falou: ‘Maisa, no programa deles não tem HTLV. Eles se formam sem saber o que é HTLV’. Eu fui lá e falei. Já estou dando aula lá e minha turma vai ter que aprender o que é HTLV.’” (Dr^a Maisa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

As palestras e manuais sobre IST, quase sempre não citam HTLV. Os profissionais da área falam sobre o desinteresse de médicos em estudar sobre o vírus. O desconhecimento do profissional pela doença faz com que os pacientes muitas vezes perambularem por longo tempo até receber o diagnóstico correto. Mesmo na Bahia, onde há uma rede assistencial montada e vários trabalhos referentes ao HTLV, há profissionais que desconhecem sobre o vírus, na secretaria de saúde e no próprio Centro Estadual Especializado em Diagnóstico, Assistência e Pesquisa - CEDAP, que é uma unidade da Superintendência de Atenção Integral à Saúde da SESAB e referência para Infecções Sexualmente Transmissíveis/HIV/AIDS.

“Eu fiquei pasma quando fizemos esse movimento aqui na entrada, quantas pessoas ficaram assustadas! Quando a gente entregava e falava que era uma doença transmitida pelo sexo, o que causava e onde poderia chegar e interessante que tivemos o apoio do pessoal do HTLVida. Nós fizemos dois pontos de encontro. Uma na entrada da secretaria de saúde e outro aqui. E aqui por ter diversos centros, chamou bem atenção. Para aula contamos com a Escola de Enfermagem, que nos ajudou a orientar, a distribuir preservativos, folderes e conversar com a população. Porque aqui nós temos o Centro de Referência para Idosos, o Centro de Referência para Doenças Endócrino-metabólicas (CETEMA), Diretoria de Vigilância Sanitária e Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Então o trânsito aqui é muito grande e vem muitos mais pacientes também do interior para cá. Eu achei um local muito chave pra gente estar chamando atenção.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“Primeiro o HTLV é uma doença que muitas pessoas desconhecem. Ainda é preciso colocar em discussão, colocar em evidência uma doença muito negligenciada. Recentemente tivemos uma assembleia no Conselho Nacional de Saúde com entidades na

qual eu perguntei na plenária se as pessoas conheciam o HTLV. Poucas pessoas informaram conhecer.” (Farm. Maria Soraya Amorim; Entrev. 12; set/2018).

O desconhecimento da infecção por profissionais de saúde não deveria ser algo frequente, já que a infecção é reconhecida como uma IST pelo Ministério da Saúde desde 2006, nos Cadernos de Atenção Básica: “HIV/Aids, Hepatites e outras DTSS” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006), além de ser uma das doenças testadas no material coletado nos hemocentros desde 1993. No entanto, profissionais e principalmente indivíduos que vivem com HTLV apontam o desconhecimento por muitos profissionais de saúde.

O Ministério da Saúde assumiu a necessidade de conhecer a prevalência do HTLV em todo território nacional no Simpósio Internacional sobre HTLV realizado no ano de 2018 em Belém, no Pará (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018d). Até o momento, os dados disponíveis são resultados de pesquisas científicas e do sistema de produção hemoterápica (Hemoprod), constituindo-se em dados restritos ao grupo específico. Apenas no estado da Bahia há um sistema de informação sobre os casos notificados de HTLV.

Os entrevistados apontam para alguns elementos que favorecem a negligência ou inação por parte dos gestores, colaborando para que a doença permaneça invisível, com baixa capacidade de vocalização de pessoas infectadas, inexistência de medicação específica para controle do vírus e baixos investimentos em pesquisas. Um dos elementos-chave que poderia favorecer mudanças nessa situação seria o movimento organizado de indivíduos infectados que fizessem pressão e reivindicassem a ampliação de políticas e garantia de direitos.

“É uma doença muito negligenciada por vários aspectos. Primeiro é que pega uma população vulnerável e com poder de voz, poder econômico, nível educacional muito baixo. Então a conscientização da população para reivindicar seus direitos já é limitada e isso já é um problema! Segundo, do ponto de vista médico, infelizmente tem muito poucos recursos voltados para o tratamento, para aperfeiçoamento de diagnóstico, e isso traz pouco estímulo à classe médica para trabalhar com isso. Eu vejo os colegas reclamando. ‘Faz o diagnóstico da doença, mas faz o que? Não tem o que fazer, não quero mexer com isso não, o que que eu vou fazer com HTLV? Não tem o que fazer’. Isso é o que muitos colegas falam porque os recursos terapêuticos são muito limitados. AZT, interferon são drogas bem antigas com eficácia bastante limitada! Uma situação bem restrita, a parte neurológica menos ainda! Então isso tudo, juntado com população pouco organizada, eu acho que isso reflete lá no Ministério da Saúde.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

“Aqui é mais negligenciado porque, primeiro a gente não tem tratamento, segundo, temos prevalência baixa. Não é igual a de Salvador, por exemplo. Uma outra questão é a seguinte. A gente não tinha até pouco tempo um serviço do SUS, organizado de atenção especializada em HTLV. Por que? Porque o Hemominas desde 97 atende os pacientes dentro dessa coorte. Isso não é atrelado a rede de atenção primária. Obviamente se

precisasse de alguma coisa encaminhava para o centro de saúde, mas era uma coisa à parte. E aí, como o GIPH depois de 20 anos abriu um coorte com um outro desenho, em que não vai fazer mais a assistência desses pacientes e só pesquisa mesmo, o GIPH viu que era o momento que precisava organizar o serviço do SUS, da secretaria municipal.” (Dr^a Julia Caporali; Entrev. 17; out/ 2018).

“É uma doença negligenciada. Eles falam: ‘A prevalência é muito pequena e é um vírus que não tem nada a fazer porque não tem tratamento específico’. Eu discordo completamente. Dependendo do local, a prevalência não é pequena e tem como a gente melhorar a qualidade de vida do sintomático. É um vírus prevenível. Identificando os portadores interrompemos a cadeia de transmissão. Eles têm que avaliar que por ser portador de uma mielopatia ou leucemia, o custo que vai ter será alto.” (Dr^a Máisa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

“Inicialmente eu poderia dizer que existe uma negligência, uma omissão, tanto da parte dos gestores como também da parte do controle social. Está ali na frente e eles fingem que não vêem o problema. A gente começa trazer a luz desses problemas também para os conselhos, para o próprio secretário estadual. Já chegamos em municípios que as pessoas perguntavam se nós estávamos falando de HIV. Ouvi de coordenadores ‘Não tinha quem cobrasse, a gente não fez!’ É muita omissão e isso me entristece porque a gente sabe que existe o problema, mas não dão os devidos direcionamentos.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

A não mobilização de pacientes repercute na inércia ou acomodação dos gestores. Na Bahia há um movimento atuante de pacientes organizados na ONG HTLVida, que tem lutado pela ampliação de ações. No próximo capítulo, apresentamos a experiência dos militantes, as conquistas alcançadas e o reconhecimento de pesquisadores, gestores e profissionais quanto à importância de atuação desse grupo.

5.5 DIVULGAÇÃO DO HTLV

Nesta seção abordamos quais estratégias que têm sido adotadas para divulgação do tema por gestores e profissionais envolvidos, como a inclusão do HTLV nas atividades de IST, além de capacitação e sensibilização de profissionais da assistência e promoção de campanhas e atividades educativas.

Como citado na seção 3.5, o Ministério da Saúde incluiu o HTLV como uma IST em 2006 nos Cadernos de Atenção Básica: “HIV/Aids, Hepatites e outras DTSS”, mas não estabeleceu diretrizes para desenvolvimento de ações de prevenção e controle da infecção. Ainda que reconheça a infecção como IST, o Ministério da Saúde não fez referência ao HTLV no PCDT para atenção integral as pessoas com IST, publicado em 2015. Apesar do PCDT

para IST publicado em 2019 citar o HTLV como IST, não há referência à sorologia no pré-natal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006; 2015a; 2019c).

Em Minas Gerais há alguma divulgação do HTLV como uma das IST (SES-MG, 2017), porém não foram localizadas muitas atividades que favorecessem maior divulgação do tema.

Na Bahia, algumas estratégias foram adotadas para divulgação do HTLV. A inclusão do tema nas atividades de IST, como campanhas de mobilização e atividades educativas foram algumas das ações.

“O Ministério da Saúde quando nos treinou para fazer o PCDT das ISTs, não incluiu o HTLV, mas a gente aqui da Bahia incluiu o HTLV. E é uma das formas que temos para melhorar a sensibilidade da notificação e também do atendimento.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“Na 2ª Conferência Nacional de Saúde das Mulheres, na qual eu fui a coordenadora da mobilização e comunicação, dentro do Caderno Orientador, está lá citado o HTLV como uma doença sexualmente transmissível e foi uma contribuição nossa. As mulheres estão mais vulneráveis e é uma questão também de saúde da mulher.” (Farm. Maria Soraya Amorim; Entrev. 12; set/2018).

“Como é possível falar de IST e não falar de HTLV? A maioria não fala! É como se fossem entidades totalmente diferentes. A gente fala de hepatite B que é uma IST e você não linka com isso? Acho que nesses espaços temos que qualificar. Eu acho que tem o papel do gestor, porque ele tem que linkar essas coisas e dar visibilidade ao que às vezes a política não está dando.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

Outra estratégia adotada é a sensibilização de profissionais da assistência para que investiguem casos de deficiência, como uma possível manifestação associada ao HTLV.

“Dentro da linha do cuidado queremos trabalhar também, sensibilizar os profissionais que já trabalham com os portadores de deficiência, para averiguar qual é a condição daquela deficiência. Que muitas vezes ele está naquela condição não por um acidente ou alguma outra coisa. Pode ser realmente o HTLV, e que nossos próprios colegas desconhecem esse quadro. Então a gente está vendo isso também.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

A ONG HTLVida também tem atuado para divulgação do tema, comparecendo nas instâncias colegiadas e solicitando participação nos fóruns. Em setembro de 2019 foi realizada aula pública sobre HTLV, promovida pela vereadora Aladilce Souza e Associação HTLVida. O evento foi realizado na Praça da Piedade e teve como objetivo informar a população sobre a ocorrência do vírus (SINPOJUD, 2019). As atividades da ONG são detalhadas no próximo capítulo.

A SESAB tem trabalhado na capacitação de profissionais nos municípios da Bahia, como estratégia para divulgação do tema e sensibilização para o diagnóstico e notificação.

“Nós convidamos todos os coordenadores regionais e mais os municípios que consideramos prioritários para a questão da transmissão vertical. Como a gente está com foco na sífilis, os municípios prioritários foram aqueles que tiveram maior número de casos de sífilis. Então eles voltam e agora estão organizando desdobramento do que vieram fazer e que eles precisam colocar na ponta. Discutimos aqui, porque como não conseguimos trazer os 417 municípios. Mesmo que a gente trouxesse os 417 municípios, não chegaríamos nas 3.500 unidades de atenção básica e nos 45 serviços de atenção especializada. Então eles vêm como multiplicadores, uma forma de discutir o formato de transmissão vertical para todos e incluímos HTLV. A gente consegue ver uma mobilização, mais pessoas dos serviços mobilizados para trabalhar com HTLV e estudando sobre isso. A gente já observa essa repercussão a nível de conhecimento dos profissionais que estão na ponta, na atenção básica e atenção especializada.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

“Nós tivemos também outro momento onde buscamos sensibilizar os núcleos de vigilância epidemiológica hospitalar. Temos os núcleos de vigilância e nós fomos chamados para fazer uma apresentação para as pessoas entenderem também que o HTLV está nesse contexto. De repente ele pode estar chegando numa unidade com uma emergência urinária, dermatológica ou intestinal e é necessário que esses serviços secundários e terciários também conheçam essa necessidade e aí a gente passou a situação do HTLV. Ou até mesmo uma mãe que foi considerada gravidez de alto risco por outra situação, pode ter o HTLV. No hospital tem que saber como é que vai fazer com relação a essa mãe e o bebê. A gente difunde também as informações na rede hospitalar. Falamos nas UPAs também. Então quando a gente vai fazer um treinamento, a gente traz esse contexto. Se você tem que fazer uma PEP, se uma pessoa foi violentada ou se sofreu um acidente biológico, da mesma forma que tem um atendimento para HIV e outras ISTs, tem para HTLV. Quando chega a unidade de emergência, muitas vezes o atendimento é negligenciado. Então a gente começa a sensibilizar esses parceiros a ter um olhar também para esses portadores de HTLV. Fizemos um trabalho de treinamento para profissionais que trabalham com população indígena, para o atendimento as equipes de saúde indígena e incluímos o HTLV.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

Os entrevistados citaram desdobramentos das atividades de capacitação realizada pela SESAB junto aos municípios.

“Estamos organizando um evento com Ilhéus e parte de Itabuna, para capacitação da sífilis, hepatites e HTLV. Então isso já foi desdobramento da oficina que a gente fez. Eles já estão se organizando e HTLV entra na pauta. Eles destacam o HTLV que antes nem aparecia, era IST/aids e hepatites virais. Uma coisa que chamou bem atenção da gente nessa última capacitação. A gente fez uma programação para 135 pessoas e tivemos uma adesão externa de 122 pessoas. Foi muito boa a adesão das pessoas.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

Apesar da maioria das faculdades da área da saúde não incluírem o HTLV em suas grades curriculares, na Escola Bahiana de Medicina os alunos são apresentados ao tema e muitos passam pelo ambulatório de HTLV em seus estágios. A instituição também colabora com a capacitação dos profissionais da rede.

“Os alunos que são oriundos da Escola de Medicina têm o conhecimento de existência do HTLV. Isso está se tornando muito positivo porque os egressos estão se formando. O grande diferencial de outras instituições é que a gente tem um centro de referência e que é um campo de práticas. Isso faz com que uma gama de profissionais de saúde tenha conhecimento de existência do HTLV no centro de referência. Todos os alunos que são oriundos da Escola de Medicina sabem o que é HTLV.” (Dr. Bernardo Galvão; Entrev. 01; set/2018).

“Fomos aos poucos buscando parceria através da Bahiana. Fizemos a capacitação, um curso oferecido pela Bahiana para os profissionais. O município começou abraçar isso, realizar oficinas nos distritos. Salvador tem 12 distritos sanitários. Dividimos cada distrito, uma oficina por distrito, onde a gente discutia: ‘Tem HTLV na sua área? O que fazer para encaminhar sua demanda?’ Então a gente foi construindo in loco esses espaços. Muitos profissionais demandam da gente capacitação para tudo. A gente espera que a pessoa chegue na rede pronto para trabalhar com saúde pública, mas as vezes nos deparamos com profissional que precisa ser capacitado, mesmo por questões que nem imaginamos, porque ele viu isso na formação, questões básicas. Quanto ao HTLV, que se observa no próprio currículo dos cursos, não é muito abordado nos estágios, na residência, então chega um profissional com carência de entender o que é o HTLV. Já que ele não viu isso em outras cadeiras. Então a gente precisa mesmo dessa conversa. Tentamos fazer in loco, pra gente conhecer até o perfil de nosso profissional com atenção. Ou seja, se o profissional está de fato exercendo esse cuidado, sendo capaz de fazer um diagnóstico e acompanhamento. Então fizemos capacitação in loco para atender esse perfil também e teve muito boa aceitação.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

Na capacitação de transmissão vertical, a coordenação de Agravos da SESAB comentou sobre o cuidado de convidar para o evento, não somente maternidades públicas, mas as privadas também. A participação de unidades privadas ainda é um desafio.

“Prioritariamente chamamos 22 municípios de HIV ou de sífilis, mas também incluímos pessoas também dos SAEs. Quase todos SAEs foram, várias maternidades. Nós convidamos maternidades privadas também. Das privadas foi uma somente. Nós estamos conversando hoje mesmo com a pessoa responsável por sífilis pra fazer um agendamento com CREMEB, porque precisamos trabalhar as maternidades privadas. As maternidades privadas não seguem protocolos. Então se a gente está pensando em trabalhar transmissão vertical, a gente precisa trabalhar no público e no privado também porque os bebês estão expostos.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

No caso do HTLV, a capacitação de profissionais da assistência é essencial, não somente para divulgação a respeito da infecção, ainda desconhecida por muitos profissionais

de saúde, mas também para sensibilização quanto à solicitação de sorologia frente a determinados sintomas, história social e diagnóstico com alguma IST.

Quanto às atividades educativas, não foram localizadas ações em Minas Gerais. Na Bahia são desenvolvidas diversas atividades, como campanhas educativas incluindo o tema HTLV, além de produção e distribuição de material educativo. A mídia tem sido utilizada como importante instrumento para divulgação do tema, seja através de material físico ou por meio virtual. Quanto à produção de material educativo, a SMS-SSA investiu em produção de folhetos, cartazes e plotagem de viaturas da prefeitura com o tema HTLV.

“Os materiais educativos que a gente fez são pioneiros. Não tinha anteriores. Partimos de diversas fontes e realmente é uma inovação na secretaria. A gente fez o folder sobre HTLV. O que é, como se transmite, sintomas, tratamento e como prevenir. De forma bem sucinta, falamos do dia, promovendo a ONG e já com identidade visual, lacinho vermelho e branco. Este ano a campanha está mais ampla do que ano passado. Produzimos 400.000 cópias de folhetos informando sobre o HTLV, com linguagem fácil, destinada a comunidade. Fizemos banner para ser plotados em carros do município com a pergunta ‘O que é o HTLV?’ Produzimos também banner com esse padrão de congresso, para que cada distrito sanitário tenha na sua sede e possa levar para atividades externas. Fizemos cartazes com essa padronagem para que todas unidades recebam de 5 a 6 cartazes para que possa colocar nas salas, para divulgar e então a gente está trabalhando mais com a divulgação.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrevista 03; set/2018).

No caso da Bahia, nas páginas da SESAB e SMS-SSA é possível visualizar notícias sobre as atividades educativas, além de orientações sobre o vírus, tais como, sintomas, prevenção e tratamento (SESAB, 2019a; SMS-SSA, 2019).

No dia 23 de março é comemorado o dia nacional de enfrentamento ao HTLV e nesse dia, a Vigilância Epidemiológica da SESAB promove trabalhos educativos e reforça a necessidade das condutas preventivas. Esse evento também é divulgado na página da secretaria (SESAB, 2019b). A SESAB também atua em campanhas para prevenção das IST no carnaval.

“A gente também no carnaval fez um trabalho de aconselhamento, porque quando fazemos a testagem de HIV, hepatites e sífilis, também aconselhamos em relação ao HTLV!” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

Visando diminuir a alta prevalência de HTLV na cidade de Salvador, estimada em aproximadamente 60 mil indivíduos, a SMS-SSA atua com medidas preventivas como distribuição de preservativos masculino e feminino, e material educativo esclarecendo sobre o vírus e formas de prevenção. A testagem é realizada no pré-natal e, caso o resultado seja

positivo, a gestante recebe orientação sobre a importância para que companheiro e outros familiares façam o exame. Estas informações estão disponíveis na página da secretaria municipal (SMS-SSA, 2019). No dia 28 de setembro é comemorado o dia municipal de luta contra o HTLV. A coordenação de IST da SMS-SSA promove atividades com distribuição de material educativo, preservativos e orientações sobre prevenção da infecção.

“É o dia 28 de setembro e aí todo ano fazemos uma campanha. Vamos fazer ação na Barra, que é um local de grande socialização de jovem, de vários públicos e no dia 28 [de setembro] a gente vai estar lá com um ônibus que vai fazer a testagem para o HTLV (testagem convencional), vai fazer também testagem para HIV, sífilis e hepatites e também divulgar, falar de prevenção. Uma campanha educativa para marcar esse dia e mobilizar.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

Alguns profissionais comentaram sobre a importância de atividades educativas nas escolas como forma de divulgar sobre a infecção.

“É importante difundir isso o máximo possível, porque a gente só vai conseguir melhorar através da prevenção e tem que ser disseminado nas escolas, nas faculdades, nos ambientes de trabalho, para alertar as pessoas que é uma doença que não tem cura, silenciosa e se manifesta com muitos anos. Temos casos de leucemia muito frequentes aqui. Esse ano tivemos três da forma grave e já foram a óbito, então tem que trabalhar a prevenção.” (Enf. Lucia Maria Passos; Entrev. 11; set/ 2018).

“Nós temos um trabalho de farmácia das escolas, onde nós levamos assuntos importantes para escolas estaduais de ensino médio e o próximo tema que estaremos explorando será o HTLV.” (Farm. Maria Soraya Amorim; Entrev. 12; set/2018).

A partir da Reforma Sanitária, a concepção de Educação em Saúde relaciona-se com a ideia de promoção da saúde, que diz respeito a procedimentos que abrangem a participação da sociedade, com risco ou não de adoecer, no processo saúde doença. Para o Ministério da Saúde, Educação em Saúde é o conjunto de práticas do setor saúde que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado, no debate com os profissionais e gestores (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). A educação em saúde, pautada no princípio da integralidade, inclui políticas públicas comprometidas com a melhoria da qualidade de vida e buscam atuar nos fatores determinantes e condicionantes da saúde. Nessa concepção, o conhecimento é um processo de construção coletiva, que incorpora o conceito ampliado de saúde e valoriza práticas preventivas e horizontais (ALBUQUERQUE; STOTZ, 2004).

Logo, atividades de educação em saúde voltadas para o HTLV são essenciais para esclarecimentos sobre a infecção quanto às formas de transmissão e controle, possibilitando

autonomia da sociedade para que busque por atendimento para realização de exames em caso de sintomas ou história de possível contaminação, se previna da infecção como uma IST e para que reivindique por políticas referentes ao HTLV.

No próximo capítulo expomos sobre a atuação das Organizações Não Governamentais (ONGs) nas políticas públicas, em destaque, as atividades da ONG HTLVida na luta pelos direitos de pessoas que vivem com HTLV e ampliação de políticas que garantam informação, tratamento e melhor qualidade de vida.

6 MOVIMENTOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS – A ONG HTLVIDA

Na história contemporânea, diversas formas de organização da sociedade civil, sejam como movimentos sociais, sindicatos, associações profissionais, associações de moradores, partidos políticos, Organizações Não Governamentais (ONG), grupos de interesses, grupos de pressão, dentre outros, têm se constituído como atores-chave na luta por ampliação de direitos. Grupos de pressão são apontados por Kingdon (2006) como um dos atores não governamentais que buscam interferir no processo de formação da agenda governamental. Neste capítulo tecemos uma revisão sobre a participação dessas organizações na conformação das políticas públicas e a experiência da ONG HTLVida da Bahia na luta por ampliação de direitos de pessoas que vivem com HTLV.

6.1 ASSOCIATIVISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS

As políticas públicas são resultado da relação entre os interesses do Estado e da sociedade civil. Offe (1991) sinaliza que o processo de transformação de demandas em políticas sociais é mediado por estruturas internas do sistema político, que decidem quais demandas podem ser admitidas como temas que merecem ser atendidos. Logo, as políticas públicas resultam do processamento de demandas no interior do sistema político, onde o Estado busca atender reivindicações de grupos específicos ou de amplos setores da sociedade.

Para Rua (1997), as políticas públicas são resultados de atividade política que abrangem decisões do poder público e a participação social. Essa relação envolve conflitos de opinião, de valores e de interesses.

O Estado não é uma entidade a serviço de uma única categoria de atores, do contrário, sobre ele repercutem demandas e contradições dos diversos atores sociais e políticos, que se articulam, lutam e negociam por seus interesses. Logo, o Estado não se constitui como bloco monolítico homogêneo, mas fundamenta-se numa correlação de forças, onde há conflito de interesses (CASTRO, 2001). Segundo Gerschman (1989) para entender o processo de formação de políticas é necessário compreender as relações entre Estado e sociedade e a influência de diversos atores nos processos de negociação e defesa de uma determinada política. No processo de formação e implementação de políticas, há disputas e negociações entre os interesses presentes no jogo. Portanto, toda política é sempre produto de

negociação e conquista, e não concessão ou benesses por parte do Estado. Nesse sentido, é importante ratificar a luta de segmentos organizados da sociedade comprometidos com a defesa de direitos.

Estado e sociedade se relacionam e suas especificidades não se dão de forma dicotômica e rígida. Nem sempre são relações de antagonismos e oposição, havendo também relações de complementaridade. O Estado como esfera política tem suas regras e leis que o distinguem da sociedade civil e essa, por sua vez, não é um espaço apolítico e isento de contradições. As alianças não se constroem apenas entre atores da sociedade civil ou do governo. Outros arranjos são construídos no confronto de interesses em jogo. Os segmentos da sociedade, comprometidos com a defesa de direitos possuem importante papel de pressão e interferência na condução da política pública e a participação social pode contribuir para alterar determinada situação (GERSCHMAN, 1989; CASTRO, 2001).

Como apontado no Capítulo 2, no processo de formação da agenda governamental, participam diversos atores governamentais e não governamentais buscando inserir suas questões para formular ou ampliar uma política (KINGDON, 2006). Dentre os atores não governamentais estão os grupos de pressão. Nesse grupo há uma heterogeneidade de instituições, que pode comportar organizações com mais recursos financeiros, técnico, político e administrativo, como igrejas, sindicatos, categorias profissionais, ONGs, corporações conhecidas como o Movimento de Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST), Movimento Estudantil, Central Única de Trabalhadores (CUT), movimento estudantil, dentre outras e, instituições com poucos recursos como associação de moradores, grupo de bairros e algumas ONGs.

Práticas associativas da sociedade civil foram impulsionadas na década de 1980, na luta pelos direitos sociais e políticos e contra o regime militar. Nesse contexto se inserem os movimentos sociais, os sindicatos, as ONGs, igrejas, partidos políticos, dentre outras formas de associação, em que sujeitos se mobilizavam pela democracia e direitos de cidadania. Nesta seção, apresentamos algumas dessas formas de organização e a conjuntura que favoreceu o surgimento das ONGs.

Segundo (GOZETTO, 2008) movimentos sociais são formas de manifestações populares, autônomas e voluntárias, que têm por objetivo reunir indivíduos com interesses comuns para defesa de seus direitos ou promover bens coletivos. Possuem atuação política direta, tais como manifestações públicas, greves, ocupações, bloqueios de rodovias, dentre outras. Para a autora, grupo de pressão é um grupo de interesses que exerce pressão para

influenciar o processo decisório. São diferentes dos partidos políticos, porque não representam interesses variados e nem passam a defender causas diferentes pelos quais foram criados, além de não terem pretensão de exercício direto do poder. Na década de 1970, os movimentos sociais se legitimaram no confronto com o Estado na luta contra a ditadura e os grupos de pressão tinham atuação tímida devido à centralização de poder no executivo e legislativo sem liberdade para atuar. Na década de 1980, com a abertura política, os movimentos sociais passaram a atuar nas instâncias de poder e os grupos de pressão voltaram a atuar com o retorno da autonomia do legislativo. Ao contrário dos movimentos sociais que são mais combativos, possuem ação menos institucionalizada e pretensão transformadora, os grupos de pressão buscam atuar nas esferas de poder e influenciar o processo decisório de forma qualificada, a partir de negociações (GOZETTO, 2008).

Segundo Diani (2003), os movimentos sociais são atores coletivos, grupos ou instituições, com identidades compartilhadas e relações de solidariedade e organizados em torno de um objetivo comum. Podem influenciar as políticas públicas, dependendo da conjuntura social e política e, capacidade de organização e mobilização. Para Tatagiba, Abers e Silva (2018), os movimentos sociais são um tipo de ator que participa do processo de produção de políticas públicas e não somente possuem relação de confronto com o Estado.

Vários autores têm demonstrado que os movimentos sociais produzem mudanças nas políticas públicas (CORTES, 2009; RUBIM; FERNANDES; RUBIM, 2010; CARLOS; DOWBOR, ALBUQUERQUE, 2017), não somente ao levar demandas à agenda governamental, mas atuam fazendo pressão para formulação de políticas. Os atores se engajam na defesa de suas ideias, mobilizam recursos e muitas vezes, redefinem alianças e projetos. Em suma, os movimentos sociais são coletividades formadas por uma rede de interações informais, com pluralidade de indivíduos ou grupos, que compartilham os mesmos ideais e buscam interagir com o Estado para ampliação de seus direitos.

Thomas (2004) diferencia grupos de pressão, partidos políticos e movimentos sociais. Para o autor, grupos de pressão são grupos organizados em torno de uma questão, visando benefício do grupo ou da sociedade. Não almeja o controle do aparelho do estado, mas tenta influenciar a política a seu favor. Ainda segundo Toledo (1985), esses grupos procuram influenciar o processo decisório, visando o atendimento de suas demandas. Os grupos de pressão procedem dos grupos de interesses e suas atividades ou reivindicações são enfáticas junto a órgãos públicos. Para Thomas (2004) os movimentos sociais tentam provocar mudanças sociais estruturais e defendem causas específicas, como movimento

negro, movimento das mulheres, dentre outros. Já os partidos políticos agregam as demandas dos grupos de interesses e movimentos sociais com objetivo de assumir o poder.

Segundo Gohn (2013), movimentos sociais são forças sociais coletivas que viabilizam a organização e expressão da população quanto às suas demandas. Para a autora, o que diferencia movimentos sociais das Organizações Não Governamentais (ONG) são as estratégias de atuação. Enquanto os movimentos sociais atuam através denúncias, mobilizações, passeatas, bloqueio de estradas, negociações, barganhas, dentre outras estratégias, as ONGs buscam assistir o público para o qual foram criadas, apesar de também utilizar estratégias de negociações. São instituições da sociedade civil, heterogêneas entre si, com diferentes graus de organização e atuação e abrangem desde pequenos grupos como associação de mães de um bairro, até instituições internacionais como a Anistia Internacional e Green Peace (PINTO, 2006). Possuem instabilidade financeira, sobrevivendo por meio de doações, financiamento de organizações internacionais ou pelo próprio Estado.

Conforme Landim (1998) e Ramos (2004), as ONGs possuem identidades particulares. São instituições autônomas diferentes de universidade, igrejas e partidos políticos, apesar de terem essas entidades como referencial. Não possuem fins lucrativos, mas não são filantrópicas e se afastam da concepção de caridade e assistencialismo. Não são acadêmicas, mas se utilizam de pesquisas e dados científicos para embasar sua atuação e valorizam informação e competência técnicas; são políticas, mas não são partidárias. Elas são não governamentais, porém mantém relação com os governos, seja pressionando por formulação de políticas e ampliação de direitos, ou colaborando na execução de ações ao oferecer serviços, muitas vezes com recursos do próprio Estado, além de diálogo e apoio de instituições internacionais (LANDIM, 1998; RAMOS, 2004). Podem atuar como grupo de interesses ou de pressão (SANTOS, 2014).

Pinto cita Fernandes (1994) que define ONGs como instituições com finalidades não lucrativas, não financiadoras e não partidárias, apesar de comprometidas com justiça social e direitos humanos e propõe intervir nas relações de desigualdade e de exclusão. Podem ser classificadas quanto às causas que defendem em dois grupos: as organizações que defendem a causa de seus membros, por exemplo, formadas por negros contra o racismo, por mulheres contra o sexismo, dentre outras, e as que defendem a causa de outros, tais como sem-teto, órfãos, drogados, vítimas de abusos contra os direitos humanos, vítimas de abuso sexual, dentre outros (PINTO, 2006).

A autora aponta diferenças entre movimentos sociais e as ONGs. Algumas ONGs surgiram de grupos de profissionais ou militantes políticos e outras de movimentos sociais, como organizações feministas, etnia, dentre outras e representam a profissionalização da militância. Apesar de não substituírem os movimentos sociais e possuírem atribuições distintas, as ONGs se relacionam com eles ao compartilharem temas, demandas e campanhas. A ONG é pró-ativa, tem metas a cumprir, projetos estabelecidos e financiados, enquanto que os movimentos sociais são menos estruturados, não são financiados e nem prestam contas a algum órgão, não possuem equipe técnica ou funcionários. As ONGs podem integrar-se a movimentos sociais ou existir independente dos movimentos (PINTO, 2006).

Santos (2014) faz um estudo sobre os grupos de interesses no legislativo, do período pré-constituição de 1988, quando o Legislativo recupera importância enquanto arena decisória, estendendo sua análise até 2012. O autor analisa o sistema de representação de interesses no Brasil, propondo levantar quais grupos atuam, as estratégias utilizam e qual tipo de influência no processo decisório. Aponta, assim como Mény e Surel (1995), Souza (2006), dentre outros, que o processo decisório é complexo, do qual fazem parte diversos atores com representações e interesses antagônicos, organizados em grupos de pressão que influenciam o sistema político.

Santos (2014) aponta que o Legislativo alcançou relevância ímpar após 1988, quando o chefe do executivo para governar, passou a negociar sua agenda com o colegiado, ou pelo menos com sua base parlamentar, apesar de deter poder de decreto com emissão de medidas provisórias. O autor ressalta que a arena legislativa tem atraído um número gradativo de organizações representativas de interesses diversos e que nos últimos anos, o sistema de representação de interesses no Brasil migra de um modelo corporativista para um modelo híbrido, que combina representação sindical, organizações sociais da sociedade civil e grandes corporações de interesses privados, com presença de grupos de pressão e assessores parlamentares representando a burocracia estatal, em um ambiente competitivo, com diferentes grupos disputando por influência. Quanto às entidades da sociedade civil que fizeram parte do processo político na Câmara dos Deputados no período analisado, foram identificadas, associações livres, sindicatos e centrais sindicais, associações corporativas, ONGs, dentre outros (SANTOS, 2014).

Maria da Glória Gohn (GOHN, 2013) analisa as principais formas de mobilização social no Brasil e uma das características dos movimentos sociais contemporâneos é o entendimento diferente da década de 1980, quanto à autonomia das instituições sociais. A

autonomia é entendida como capacidade para elaborar projetos de interesses dos grupos envolvidos e, não necessariamente ser contra o Estado. É ser crítico, mas também apresentar propostas para resolução de conflitos. Nesse contexto, há valorização de capacitação dos integrantes para representar as instituições nos fóruns de debates e instâncias de negociação.

A autora aponta para diferença de associativismo antes e depois de 1990. Segundo Gohn (2013), antes de 1990, a mobilização era desencadeada a partir de núcleos de militantes, que se dedicavam a uma causa, seguindo as diretrizes de uma organização. A partir de 1990, os movimentos não se originavam de processos de mobilização de massa, mas de mobilizações pontuais. Abandonaram posturas mais críticas e ficaram mais propositivos, a partir de alguma entidade plural fundamentada em objetivos humanitários, atuando de forma institucional legal e não à margem do Estado como no regime militar, variando desde uma organização internacional como o Greenpeace; ou nacional, como a Campanha contra a Fome. Pinto (2006) resume que o associativismo nos anos de 1990 passou a ser mais propositivo, estratégico, operativo e menos reivindicativo, sem produção de grandes mobilizações. A autora aponta ainda que o conceito que dá fundamento às ações do novo associativismo é o de Participação Cidadã, onde se estreita as relações entre instâncias decisórias e a sociedade.

6.2 A PARTICIPAÇÃO DAS ONGS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

Para Oliveira (1994), no período de redemocratização, os movimentos sociais constituíram-se na reconstrução da sociedade civil, contribuindo para criação de algumas ONGs e partidos políticos, como o Partido dos Trabalhadores (PT). Ainda segundo Oliveira, as ONGs são grupos intermediários entre os movimentos de base e o Estado. Para Silva (1998), as ONGs são atores sociais que renovam as formas de atuação política e estabelecem uma trajetória política própria.

Pinto (2006) ressalta que desde a Constituição de 1988, vem crescendo no Brasil a presença da sociedade civil como ator político, seja na gestão das políticas através de conselhos e, em participação social e política, integrando manifestações e grupos de pressão e, nesse contexto, as ONGs se fortaleceram. Na sociedade brasileira onde há grande parcela de excluídos sociais, as ONGs têm ocupado importante função inclusiva.

As ONGs fazem muitas vezes parcerias com movimentos sociais, para criar grupos de pressão contra o governo, mas em alguns momentos, podem ser parceiras do Estado na proposição de ações e inclusive na execução de algumas ações. Pinto ressalta que, apesar de atribuições sociais, as ONGs não podem substituir o Estado quanto à responsabilidade das políticas públicas enquanto instância regulatória e executiva. Também não substituem partidos políticos e nem os movimentos sociais, já que possuem ação fragmentada e não tem por objetivo exercer poder político (PINTO, 2006).

Gohn (2013) diferencia as ONGs das décadas antes e após de 1990, apontando para dois tipos de associativismo, reflexo de mudanças ocorridas nos movimentos sociais a partir da década de 1990, também apontadas pela autora. De acordo com Gohn (2013), nos anos 1970 e 1980, as ONGs eram instituições autônomas e participativas, com origens nos movimentos populares de base da igreja católica e no novo sindicalismo dos anos 1970. Eram ONGs militantes que se preocupavam em fortalecer a representatividade das organizações populares e ajudaram a construir um campo democrático popular. Apoiavam os movimentos sociais na luta contra o regime militar e pela democratização do país e juntos, reivindicavam direitos políticos, civis e sociais. Preocupavam-se em fortalecer e estruturar os grupos sociais, priorizando os espaços na sociedade civil. Havia pouca interlocução com órgãos públicos institucionalizados, mantendo postura quase sempre de enfrentamento com o Estado (GOHN, 2013).

No início dos anos 1990, o cenário da organização da sociedade civil se diversifica. Segundo a autora, a partir dessa década, com os direitos estabelecidos pela Constituição de 1988, surgem ONGs propositivas, atuando em parceria com o Estado, na definição das formas de gestão, implantação de leis, participação em conselhos, inclusive no oferecimento de serviços em áreas desprovidas de assistência, fazendo parte de instituições denominadas “Terceiro Setor”. As manifestações nas ruas se enfraquecem. Nesse período, várias instituições sociais são patrocinadas por bancos e empresas que recebem contrapartida de isenção de impostos.

Gohn (2013) sinaliza que muitos movimentos sociais se transformaram em ONGs ou se incorporaram às ONGs que já os apoiavam. As entidades do “Terceiro Setor”, do qual muitas ONGs passaram a fazer parte, possuem diferentes estratégias de atuação, com elaboração de projetos e programas sociais, patrocinados em grande parte por empresas, bancos e fundações. Novas pautas foram introduzidas, tais como, gênero, etnia,

sustentabilidade, questões ambientais, dentre outras. O militante se transformou em ativista organizador das clientelas usuárias dos serviços sociais.

As ONGs do Terceiro Setor defendem parcerias entre setor público e entidades privadas sem fins lucrativos e o alargamento do espaço público não estatal. A maioria não tem movimentos sociais ou associações comunitárias militantes por detrás, surgindo por iniciativa de empresários, grupos econômicos ou personalidades do mundo artístico e esportivo (GOHN, 2013). Apesar de possibilitar ações solidárias e aumentar a consciência quanto aos problemas sociais, reforçam políticas compensatórias, ao intermediarem ações assistenciais do governo que não alteram o sistema estrutural que produz pobreza e desigualdade social.

Pesquisa realizada com gestores federais sobre a participação das ONGs nas políticas públicas (LOPEZ; ABREU, 2014), mostra relação de complementariedade entre Estado e ONG. As ONGs possuem funções específicas como expertise, capilaridade e engajamento, captando as demandas dos beneficiários, reivindica ampliação de direitos e desenvolvem atividades pontuais. Por outro lado, a burocracia estatal é indispensável, porque somente o Estado é capaz de regular e garantir políticas abrangentes.

No próximo item retomamos a atuação dessas instituições no início da epidemia da aids no Brasil e como contribuíram para pressionar o Estado por políticas públicas para controle da doença.

6.2.1 Participação das ONGs no enfrentamento da aids

Como já mencionado, as ONGs são instituições que se dedicam a reivindicar ampliação de direitos para o grupo pela qual foram criadas. A história da epidemia da aids no país surge num momento político marcado pela luta por redemocratização e por direitos sociais e políticos. Na seção 3.2, referimos sobre as notícias veiculando a doença como “peste gay” ou “câncer gay”, reproduzindo posturas discriminatórias. Além dessas condutas que provocavam segregação, a informação que o vírus podia ser transmitido por via hematogênica e não somente por via sexual, contribuíram para mobilização da sociedade civil por políticas públicas. Nesse contexto, as ONGs fizeram parte de um movimento social integrado por setores progressistas, sanitaristas, dentre outras instituições e organizações, que atuaram na luta pelos direitos das pessoas infectadas pela nova epidemia (GALVÃO, 2000).

Grupos já existentes como Associação de Hemofílicos e grupos homossexuais como Atobá e GGB, juntaram-se a grupos criados com o propósito de dar assistência aos

infectados, divulgar informações sobre transmissão e prevenção. Esses grupos se consolidaram nas ONGs/Aids como grupos de pressão e se manifestavam de forma reivindicativa por políticas públicas que atendessem a recente demanda (DANIEL; PARKER, 1991).

Entre 1985 e 1991, foram criadas as primeiras organizações dedicadas à aids, em período em que não havia tratamento. Segundo Silva (1998), as ONGs de luta contra a aids, desenvolveram laços de solidariedade social nas relações que estabeleceram com gestores, pesquisadores e outras ONGs. Os militantes das ONGs simplificavam a linguagem técnica sobre a infecção, objetivando democratizar as informações e incentivar a prevenção.

Em 1985 foi criado o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA), em São Paulo, por iniciativa de militantes de esquerda, movimento homossexual, intelectuais e médicos que atuavam no programa estadual de atenção à Aids, com propósito de fornecer acolhimento, esclarecimentos e orientação para pessoas com aids e público em geral. Foi fundado o primeiro serviço de assessoria jurídica para pessoas com HIV/aids. A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) foi fundada em 1986 por Herbert de Souza, um dos fundadores do Instituto Brasileiro de Análises Sócio Econômicas (IBASE). O sociólogo considerava que a exclusão e a vulnerabilidade potencializavam a infecção pelo HIV. A ABIA influenciou as ações no combate a epidemia por suas articulações com instituições internacionais de aids; acesso a agências de financiamento; por sua atuação enquanto grupo de pressão nos espaços governamentais para elaboração de políticas; por sua atuação na mídia e produção de conhecimentos (GALVÃO, 2000).

Em 1989 foi criado no Rio de Janeiro, o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda), por Herbert Daniel, diretor da ABIA, que tinha sido diagnosticado com o vírus. Sua militância pela defesa de direitos e formulação de políticas foi um marco na história social da epidemia ao defender a participação ativa de indivíduos infectados pelo HIV no processo político, recusando uma posição passiva e vitimizada das pessoas com HIV (GALVÃO, 2000).

Segundo Villela (1999), a epidemia da aids no cenário mundial, inaugura um novo modelo de articulação entre Estado e sociedade civil nas questões de saúde, com estabelecimento de parcerias e financiamento do governo para os movimentos organizados de enfrentamento à aids. Teixeira (1997) aponta que, o reconhecimento da demanda por parte do Estado, envolvendo grupos socialmente excluídos e estigmatizados como homossexuais, foi de fundamental importância para configuração da política nos anos subsequentes. Salienta

o contexto político e social na década de 1980 que favoreceu a articulação entre Estado e sociedade, em uma conjuntura de luta por direitos sociais e políticos por parte do movimento sanitarista e setores progressistas.

Com a produção dos primeiros antirretrovirais, Machado (2005) destaca o importante papel da sociedade civil organizada na cobrança e controle sobre o cumprimento legal da garantia de fornecimento dos medicamentos, além da adesão e articulação de diversos atores do legislativo, executivo e judiciário, em destaque o protagonismo do Ministério da Saúde.

Observa-se nesse contexto, conforme classificação de Kingdon (2006), a participação de atores visíveis, como grupos de interesses que inclui as ONGs e os gestores estaduais (funcionários de alto escalão), além de atores invisíveis, tais como, pesquisadores, sanitaristas e profissionais de saúde, que também foram indispensáveis para visibilidade do tema e sua inclusão na agenda governamental. Posteriormente, o chefe do executivo (Ministério da Saúde) e outros funcionários do alto escalão do ministério (subsecretários, gestores), foram indispensáveis na discussão e aprovação de leis que visavam atender a crescente mobilização frente à epidemia. A atuação desses atores (visíveis e invisíveis, governamentais e não governamentais) possibilitou gradativamente, a estruturação da política brasileira de combate à aids e ampliação de direitos dos indivíduos infectados por HIV.

6.2.2 ONGs na luta contra o HTLV

Na década de 1990, grupos de pacientes começaram a se organizar em diferentes hospitais, incentivados pela criação de ONGs de luta contra a aids e estimulados por profissionais de saúde como assistentes sociais e psicólogos que trabalhavam nestes setores (VALLE, 2013). Valle (2013) ressalta a mobilização social de pessoas vivendo com HTLV na década de 2000 na ONG Pela Vidda-RJ, instituição que serviu de modelo para criação de outras ONGs brasileiras na luta contra a aids, além de constituir-se em espaço de apoio emocional, social e jurídico. Apesar de apoio a outras ONGs, o Grupo Pela Vidda, possui atribuições estabelecidas desde sua criação, que é o apoio a pessoas convivendo com HIV, tornando-se importante a criação de instituições próprias para a causa do HTLV.

Frente à necessidade de difusão de informações sobre o HTLV (tratamento, transmissão, prevenção) e ampliação de direitos e acesso a serviços, foram criadas por pessoas

vivendo com HTLV nos anos 2007 e 2010, respectivamente, duas instituições da sociedade civil organizada, a saber, Grupo Vitamóre no Rio de Janeiro e Associação HTLVida na Bahia.

Foi realizado levantamento sobre a existência de ONG ou instituição equivalente de apoio a pessoas infectadas por HTLV no Brasil, com os descritores “ONG HTLV” e “Associação HTLV” no *site* busca *google*. Além das instituições do Rio de Janeiro e da Bahia, foi identificada somente uma associação em Pernambuco – a Associação Pernambucana do Vírus HTLV. Não foi localizada data de criação da instituição.

Em agosto de 2003, a associação pernambucana encaminhou denúncia ao Ministério Público de Pernambuco (MPPE) sobre a inexistência de serviços no estado, para tratamento da infecção. A associação solicitava ao órgão, apoio para que fossem adotadas medidas para estruturação da assistência a esses pacientes (MPPE, 2003). Em outubro desse mesmo ano, foi promovida audiência pública na Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco (ALEPE), sobre a necessidade de estruturação de políticas para atendimento a pacientes de HTLV. Estavam presentes no evento, além da comissão de saúde, representantes da Associação Pernambucana de HTLV, a coordenação do Ambulatório de HTLV do HEMPE, que inclusive apontava a alta prevalência da infecção no estado. Foi levantado proposta de estruturação de ambulatório especializado no Hospital da Restauração (HR) para pacientes de HTLV (ALEPE, 2003), porém na página oficial da unidade não há referência sobre ambulatório de HTLV⁷¹.

Em 2008, a Associação Pernambucana de Portadores de HTLV, voltou a denunciar no MPPE a respeito da dificuldade de acesso às unidades de saúde e a medicamentos, devido sequela neurológica em decorrência de HAM/TSP. A associação, que na época, possuía 70 pacientes cadastrados, reivindicava serviços especializados, já que havia apenas uma unidade de referência no Hospital Universitário Oswaldo Cruz, que não conseguia atender toda demanda (MPPE, 2008). Posterior a essa data, não há nenhuma publicação que diz respeito à atuação da ONG pernambucana. Segundo informações da diretoria do Grupo Vitamóre e da ONG HTLVida, a instituição pernambucana deixou de exercer suas atividades.

Em 1998 foi organizada a Associação de Pacientes do INI/Fiocruz “Lutando para Viver” com objetivo de lutar pelos direitos dos pacientes de todas as doenças tratadas na Unidade, porém, devido ao maior número de soropositivos para o HIV em tratamento na

⁷¹ Hospital da Restauração é uma unidade da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Na página oficial <<http://portal.saude.pe.gov.br/>> não é possível localizar a existência de ambulatório de HTLV.

unidade, a instituição acabou se envolvendo e militando quase que exclusivamente na causa dos direitos desses pacientes (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

A luta a favor dos direitos dos portadores de HTLV foi incorporada na Associação Lutando para Viver somente a partir de 2005, porém em 2007, foi criado o Grupo Vitamóre, com apoio do Grupo Pela Vidda-RJ, tendo por objetivo a luta pelos direitos dos portadores de HTLV exclusivamente. Um dos fatores que contribuiu para a criação do grupo foi à constatação que havia apenas uma associação de pessoas infectadas por HTLV em todo Brasil, a organização pernambucana.

O Grupo Vitamóre foi institucionalizado em julho de 2011, tendo como meta garantir a representatividade dos portadores do vírus nos órgãos governamentais. Neste mesmo ano, a entidade passou a ser citada no *site* do Ministério da Saúde como instituição de luta pelos direitos de indivíduos com HTLV. O Grupo Vitamóre possui página oficial, participa das redes sociais e faz parte do Fórum de ONG/Aids no Estado do Rio de Janeiro, com objetivo de dar maior visibilidade social a doença. A instituição possui como missão, divulgar o HTLV enquanto uma IST. Defende a testagem sorológica para HTLV no pré-natal e a inclusão da infecção na lista de doença de notificação compulsória (VITAMÓRE, 2020).

Em 2010 foi organizada na Bahia a Associação HTLVida, tendo por objetivo a promoção da saúde e o estabelecimento de políticas eficientes de saúde pública aos portadores do HTLV. A missão da instituição é a defesa dos direitos humanos, integração das pessoas infectadas pelo HTLV e promoção de campanhas preventivas. Tem como visão ser uma ONG que contribua para promoção da saúde e estabelecimento de políticas para atendimento aos portadores de HTLV no estado da Bahia. A instituição possui *site* oficial e página em rede social, meios pelos quais prestam esclarecimentos sobre a doença, divulgação de eventos científicos na área e atividades sociais e recreativas para portadores do vírus (HTLVIDA, 2020a).

Essas organizações, enquanto grupos de pressão, são imprescindíveis no processo de formulação de ações referentes ao HTLV. A atuação da Associação HTLVida na defesa de direitos das pessoas que vivem com o HTLV é apresentada na próxima seção.

6.3 ASSOCIAÇÃO HTLVIDA

Em 28 de setembro de 2010, foi fundado o Grupo de Apoio ao Portador do Vírus HTLV, também designado Associação HTLVida, com objetivo de lutar pelos direitos de pessoas infectadas pelo vírus, na cidade de Salvador. A organização da instituição foi incentivada pelo Dr. Bernardo Galvão, do Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, que reconhecia a importância da integração dos pacientes para discutirem e pleitearem por políticas públicas (HTLVIDA, 2020b). Os militantes lembram sobre as dificuldades para organização e manutenção da instituição, e estratégias adotadas. Atualmente a ONG possui mais de 200 indivíduos cadastrados, porém um grupo reduzido participa das atividades. Os militantes falaram a respeito das adversidades para organizar e manter a associação, as estratégias adotadas, objetivo da instituição e sua regulamentação jurídica.

“Estou hoje presidente da Associação HTLVida. Comecei antes de Adijeane, com Dalva em 2010, fazendo parte do conselho da associação. Conseguimos alguns pontos positivos como a elaboração do estatuto, mas não conseguimos decolar. Não tivemos o apoio necessário dos portadores, houve falhas também no gerenciamento, mas conseguimos pontos positivos como falei. Em 2014, juntamente com Adijeane, nós reestruturamos a diretoria e recomeçamos uma administração mais centrada. Estamos colhendo frutos de tudo que foi plantado naquela época, com muita persistência. A gente teve que superar muitas dificuldades. Hoje estamos com uma sede, ainda alugada. A gente tem que se virar para buscar recursos através de rifas, eventos, venda de roupas, bazar e assim a gente vai se mantendo. Hoje conseguimos equilibrar a associação. Tem mais ou menos 225 associados. Todo mundo que já passou por aqui em algum momento precisou de alguma coisa e se tornou associado. Mas atualmente é uma média de uns 30, de 20 a 30 que estão mais frequentes, que chamamos para alguma ação, para reunião.” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

Os integrantes da ONG HTLVida falaram dos embaraços para manter um grupo coeso maior e sugeriram alguns fatores que mostram as diferenças do movimento de luta contra aids. A maior parte dos infectados pelo HTLV são pessoas menos favorecidas economicamente e com baixa capacidade de vocalização.

“A aids caiu como uma bomba em todo mundo, indiscriminadamente, atingiu todas as classes sociais. Todos os níveis. Classe média alta, artistas, políticos, ninguém escapou e aí o poder de mobilização foi maior, conseguiu atingir os objetivos. Embora seja uma doença considerada letal, o impacto foi mais forte dado à classe que foi prejudicada por esse vírus. Já o nosso não. A classe mais atingida pelo HTLV é a classe pobre, a classe dos negros, afrodescendentes, mulheres, que não tem esse poder de mobilização, de buscar. Por isso que nós estamos nesse patamar ainda de tentar sensibilizar pesquisadores e pessoas ligadas a saúde, que não está tendo assistência que a gente precisa ter. Justamente primeiro por falta de mobilização de nossa parte e também da gente impactar a sociedade de uma maneira geral.” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

“Acho que outro fator é a ideia que as pessoas têm de que o HTLV não causa morte. Mas não é só a morte, ele causa mais síndromes. A gente só fala de leucemia e TSP, mas existem outros sintomas que o HTLV causa que compromete muito, uma depressão por exemplo. A pessoa pode não ter sintoma de HTLV, mas está deprimida porque aquele vírus está ali dentro dela e a qualquer momento esse vírus pode acordar!” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

Gohn (2013) ressalta que as ONGs são diferentes entre si, quanto aos seus objetivos, projetos, formas de atuação e participação coletiva. Comenta que, ao contrário de instituições anteriores à década de 1990, com características militantes e reivindicatórias, pouco espaço para interlocução com o Estado e adoção de postura de enfrentamento na maior parte das vezes, a partir de 1990, surgem ONGs propositivas, atuando em parceria com o Estado, inclusive no oferecimento de serviços. Identificamos a associação HTLVida com identidade híbrida, agrupando características de organizações militantes e reivindicatórias e de instituições que fazem parcerias para atuação junto com órgãos governamentais. A ONG HTLVida constitui-se em um grupo específico, que presta assistência a pessoas infectadas por HTLV, fornece informações, orientações, assistência e encaminhamentos necessários. Por um lado, atua como um grupo de pressão, acessando vários fóruns, como Secretaria Municipal e Estadual de Saúde, Conselhos de Saúde, Câmara dos Vereadores e dos Deputados, por outro, também desenvolve atividades em conjunto com órgãos públicos.

“Quando eu assumi a coordenação, na verdade, eu fui abordada pela associação de pacientes assim que iniciei o processo de gestão. Comecei a entender que o HTLV tem importante prevalência aqui em Salvador. Achei importante contratar um técnico para ficar com o HTLV, para deslanchar o processo de vigilância.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

“Em 2016 acho que foi o ‘boom’ maior porque HTLVida se juntou conosco. Aí a gente deu as mãos a eles. Agora mesmo eles estão em uma campanha muito grande aqui em Salvador. Estão fazendo um trabalho e passamos materiais para eles como folderes, camisinhas....” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“A gente tem uma parceria muito grande da Associação. Porque na verdade quando eles juntam-se a nós, acaba nos forçando a cumprir uma agenda! O HTLVida está aqui!” Ela nos obriga a dar uma resposta. Ou seja, existe a parceria do Estado com a Associação. Temos a sociedade civil organizada voltada para questão do HIV. Isso já está bem consolidado. O HTLV ninguém falava antes. Eles [ONG HTLVida] já estão participando do fórum de ONG! Até os eventos ou as ações que faziam aqui que eram muito voltadas para o HIV, a gente já traz outras patologias. Tivemos um seminário que foi apoiado por nós aqui do Estado junto à sociedade civil que era ‘Transversalizando Patologias’. Se discutia muito mais do que doenças, se discutia a vida das pessoas. E aí se incluiu o HTLV, porque nos eventos não se falava de HTLV. Falava muito para aids, HIV, hepatites mais ou menos, HTLV quase nunca. Então a gente começa a trabalhar isso também na sociedade civil. O

FOBONG tem aceitado não só a associação de HTLV mas também outras instituições.” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

“Eu acho que outro ponto que avançamos muito foi com o Ministério Público. Fizemos uma ação coletiva. A gente não sabia como fazia nada e batemos na porta. A gente buscava políticas públicas! ‘Por que que não existe políticas públicas para esse agravo se existe um número considerável de portadores de HTLV?’ Aí foi instaurado um inquérito para o estado e a promotora começou a questionar. O Ministério Público começou a questionar a Secretaria Municipal de Saúde, a Secretaria Estadual. ‘O que vocês estão fazendo com esse agravo?’. Municípios e estado precisam dar respostas! E aí começamos a ter mais um diálogo, as coisas começaram a avançar um pouco melhor.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

Importante destacar nesse contexto a atuação do Ministério Público como força de pressão, representando interesses públicos dentro da máquina do Estado e com força jurídica.

Além de atuar em atividades de prevenção, a ONG busca oferecer melhor qualidade de vida para quem tem a infecção. Possui profissionais voluntários para atendimento nas áreas da psicologia, fisioterapia, hipnoterapia, massoterapia e nutrição, terapia comunitária integrativa e assessoria jurídica. A HTLVida auxilia no agendamento de consultas e exames, além de encaminhar as pessoas infectadas para as unidades de referência de acordo com as demandas dos pacientes, mediante as dificuldades que apresentam para deambular e se dirigir as unidades para agendamento de exames e consultas. Também atua fazendo levantamento de materiais e equipamentos para doação a pacientes com deficiência, tais como fraldas, sondas uretrais, luvas, cadeira de rodas e higiênicas (HTLVIDA, 2020b).

“Estamos fornecendo já alguns serviços como a fisioterapia, hipnoterapia, massoterapia, psicologia, nutrição. Pessoas que se doam, perceberam nossas necessidades, se sensibilizaram e hoje estão atendendo aqui. O foco maior da Associação é a visibilidade, o acolhimento e a busca de políticas públicas para pessoas que convivem com HTLV. Cada pessoa que a gente consegue atender, ajudar em alguma coisa, a gente está sempre buscando ajuda para poder ajudar.” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

“A acessibilidade na cidade, é horrível. Cadeira de rodas é muito difícil conseguir. Aqui temos o CEPRED [Centro de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência], que é o centro estadual que faz essa distribuição mas demora muito para conseguir. A gente faz campanha, mobiliza para conseguir cadeira higiênica, cadeira de rodas, bengala. Temos que conversar com um amigo que é fisioterapeuta, com outro que é médico para conseguir as coisas. O município daqui distribui fraldas para maiores de 60 anos. Independente do problema, precisando ele distribui, mas tem pessoas aqui com menos de 60 anos que precisa e não consegue nem dar entrada no processo. Então fizemos uma petição no Ministério Público.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

“Eu faço uma triagem para encaminhamentos para pessoas de outros municípios. Vim aqui fazer um cadastro de uma paciente e hoje eu chego aqui com uma notícia boa, positiva que já está agendado para o dia 19/10 para o Hospital Sarah. Essa moça é de Candeias. Eu entendo que essa pessoa tem que ir para um espaço onde vai ter tudo. Quem é daqui do município a gente manda para o Marymar Novaes, para o Hospital das Clínicas, para Bahiana. A gente tem que pensar muito sobre os encaminhamentos. A pessoa pode estar mandando uma pessoa de outro município para Bahiana e não vai ter tudo! O Sarah já tem uma parte de exames que é muito mais fácil. E a pessoa que vem de outro município para fazer exame na Bahiana é mais complicado. A gente faz essa triagem. O Sarah é federal e o atendimento é muito bom, mas está voltado mais para pessoa portadora de deficiência, que precisa de reabilitação.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

Para alcançar os objetivos de divulgar a infecção e oferecer assistência aos cidadãos que vivem com HTLV na Bahia, a Associação HTLVida busca parcerias com faculdades públicas e particulares, empresas, órgãos municipais e estaduais, para alertar sobre o HTLV, formas de transmissão e controle, além de distribuir materiais informativos e preservativos, cedidos pelas coordenações de IST do município e do estado (HTLVIDA, 2020b).

Kingdon (2006) comenta sobre o processo de difusão de ideias, onde indivíduos procuram levá-las a diferentes fóruns visando sensibilizar as comunidades de políticas e a sociedade e aponta que a disseminação de ideias produz um efeito multiplicador, quando as propostas se espalham e ganham cada vez mais apreciadores. No caso do HTLV na Bahia, a difusão de ideias ocorre não somente por pesquisadores, mas também pelo movimento social organizado, principalmente pela Associação HTLVida, que ao comparecer em diversos fóruns na busca por direitos, colabora para fomento da discussão do tema e ampliação da assistência em Salvador, repercutindo também em outros municípios.

“A nível estadual nós temos o deputado estadual José de Arimatéia, que foi quem nos deu ajuda muito forte em confecção de informativos, em ajudar dar visibilidade ao vírus, ajudou em algumas campanhas. Ele que deu início ao termo de utilidade pública, é autor da lei, então tem dado ajuda, um suporte muito forte, além de nos disponibilizar assessores, toda equipe nos dá um suporte e os caminhos. Nós tivemos uma audiência boa na assembleia legislativa que me marcou muito, com aquela deputada Fabíola Mansur. Foi muito marcante. O auditório estava cheio.” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

“Os caminhos... a gente não vive isso, a gente não vive a Assembleia Legislativa, a gente não vive a Câmara dos Vereadores, então a gente não sabe como caminhar ali dentro, onde é que vai? Onde é que pega? Então tudo isso é muito complicado para nós. Nós fomos até a câmara. Fabíola levou a discussão, levantou a problemática e as pessoas estiveram lá, vários pesquisadores. Também tem a vereadora Aladilce de Souza. Essa vereadora é enfermeira, agora é deputada estadual. Então ela é muito sensível as

questões de saúde, não só de HTLV, HIV, transtorno psiquiátrico.... ela é sensível!” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

A instituição é apartidária e os militantes comentam sobre as contrariedades enfrentadas por essa decisão, perdendo inclusive apoio por não se posicionarem politicamente.

“A gente bate em todas as portas que você imaginar: político, vereador, comerciante, onde você pensar. A Associação ela não pode ter partido e isso às vezes é mal visto pelas pessoas. ‘Ah, mas vocês não podem apoiar? Vocês não são filiados a ninguém?’ De um lado é bom que a gente não está preso a ninguém, a gente transita, e por outro lado a gente sofre consequências, porque eles querem que você tenha esse partidarismo, que você se filie a eles e as vezes perdemos com isso. Esquecem o objetivo geral de ser um servidor público, que seria o papel do prefeito, do vereador, do deputado. O papel da associação é um papel de promoção, de prevenção, de assistência de olhar para pessoa e eles olham pra gente como números e isso por um outro lado é revoltante! Querem usar a situação precária de saúde como campanha política! Mas a gente vai andando no meio deles. Uns a gente conversa, outros deixamos pra lá.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

A ONG faz parte do Fórum de Entidades de Patologias da Bahia (FEPABA) e do Fórum Baiano de ONGs (FOBONG) o que possibilita divulgação do tema em locais diferenciados em vários municípios do estado. Um dos coordenadores do FOBONG, Sr. Jurandir Telles, comentou sobre a inclusão da ONG HTLVida no fórum de ONGs.

“Nós tínhamos o Fórum Bahiano de ONG’s AIDS. Mas temos patologias transversalizadas com a AIDS e o que fizemos? Quando o fórum fez 15 anos, modificamos para Fórum Bahiano de ONG’s, Redes e Movimentos de Luta contra a Aids e Hepatites Virais. Quando chegou em 2016 nós conhecemos o HTLVida e no aniversário do ano passado, de 18 anos do fórum, mudamos a logomarca da gente e colocamos HTLV também. Todas as vezes que fazemos evento, como muita gente não conhece, a gente sempre coloca HTLVida para poder participar; fazemos mesa redonda. Tem uma pessoa que fala da tuberculose, outro de Hepatite, de aids e agora do HTLV. Agora é ‘Fórum de ONGs e Movimentos de Lutas contra Aids, Hepatites Virais e HTLV’. Temos 46 ONG’s no fórum, por isso fazemos as reuniões itinerantes. A gente precisa saber o que aquela instituição precisa fazer pra crescer; amadurecer; implementar; se capacitar como multiplicadores e o fórum colabora.” (Sr. Jurandir Telles; Entrev. 14; set/ 2018).

“Fazemos parte de um fórum, o Fórum de ONG Aids e esse fórum é muito interessante. O que temos de benefícios nesses fóruns? Todo mês acontece reuniões em municípios diferentes e nessas reuniões são convocados os secretários municipais desses municípios. Fazemos diálogo não só de HIV/aids mas hepatites, sífilis e também HTLV. Já chegamos em municípios que as pessoas, os próprios gestores que falaram ‘Vocês estão falando de HIV né?’ Não, é HTLV mesmo! E assim a gente começa um diálogo, começa colocar um pouquinho dessa realidade para que eles atentem a esse agravo.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

O grupo HTLVida procura ocupar vários setores, solicitando reuniões com gestores, pesquisadores e parlamentares. Apresenta demandas e reivindicações nos conselhos de saúde, eventos da área, coordenadores dos serviços de IST da SMS-SSA e SESAB, assembleia legislativa e câmara dos deputados. A militância da ONG na busca por assistência e direitos, colabora para divulgação do tema nesses espaços.

“Nosso propósito é trazer para aqueles conselheiros que estão ali todo dia essa questão do HTLV. Porque muitos ali desconhecem. As pessoas ficam ouvindo, mas se na prática absorvem, se incorporam alguma coisa, a gente não sabe. O que a gente não pode deixar é de falar. Agora a gente pediu uma fala na câmara municipal. Tem um projeto que se chama ‘Tribuna Popular’. Fizemos um ofício solicitando uma fala. São 10 minutos pra falar com todos os vereadores antes das sessões. Ano passado fizemos e a gente espera ser contemplado esse ano também. Todos os lugares que a gente pode né? Na Câmara dos Vereadores de Salvador. Eu já pedi uma pauta no Conselho Nacional diretamente com o Presidente do Conselho Nacional de Saúde, mas a gente não conseguiu ainda.” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

“São poucos que abraçam. Tem um defensor público que está também com a gente. Há uns três meses foi feito sala de espera lá dentro da defensoria. As pessoas ficam assustadas, curiosas, querendo saber mais e a gente está mandando também as demandas, que o pessoal também não consegue carro. Então vamos lá também porque todo mundo tem que bater!” (Sra. Adijeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

“A gente vem forçando a mídia. A gente entende que a mídia é um veículo que pressiona muito os gestores. Já fizemos algumas entrevistas, mas muito esporádico. Uma em um ano, outra em outro. Esse ano fizemos uma e estamos fazendo outra. Mas o espaço da mídia a gente precisa ocupar mais.” (Sr. Francisco Borges; Entrev. 10; set/ 2018).

Vários sujeitos participantes da pesquisa, tais como gestores, profissionais e militantes de outras áreas, ressaltaram a importância do movimento organizado pela defesa dos direitos e ampliação de ações para pessoas que vivem com HTLV na cidade de Salvador e sua repercussão no estado da Bahia.

“Eu não os conhecia antes. O papel da sociedade civil organizada, como é importante. Porque o HTLVida nos procurou no início da nossa gestão. Talvez se eles não nos procurassem, eu não tivesse me sensibilizado. Temos que reconhecer! A gente como município faz todo ano Amostra de Experiências Bem Sucedidas com ONGS – UMABAP e sempre contemplamos a fala do HTLV. Eles são extremamente pró-ativos, bem determinados, tem muita força. Eles vivem para que a causa apareça e eles lutam com recursos próprios, sem muito investimento.” (Dr^a Helena Cristina Lima; Entrev. 03; set/2018).

“Me interessei pelo tema. Conheci Adijeane da ONG HTLVida na Conferência de Saúde da Mulher, onde foi apresentado sobre o HTLV. Antes desses episódios desconhecia a palavra HTLV. Me interessei pelo HTLV devido a militância social e minha defesa é que

sejam feitas políticas públicas com esse viés. Essa pauta entrou no conselho municipal de saúde somente em 2017.” (Cons. Ana Paula Bispo; Entrev. 13; set/ 2018).

“Como o movimento social é importante. Eles [ONG HTLVida] pressionaram muito a Secretaria Municipal de Saúde para que tivesse uma referência municipal para HTLV. Era só a Bahiana e Hospital das Clínicas. Aí esse médico já veio para cá com a perspectiva de fazer também o ambulatório de HTLV. É pequeno o ambulatório. Ontem eu fiz um levantamento. São 36 pacientes cadastrados somente. Se não tem sintoma, fazem visita anual. Se tem sintomas, fazemos encaminhamentos dependendo do que a pessoa tem.” (Coord. Sulamita Prado; Entrev. 06; set/2018).

“A gente conseguiu avançar nas políticas públicas porque a ONG dá força, reivindica!” (Dir. Adm. Claudio dos Santos; Entrev. 09; set/ 2018).

“Eu quero parabenizar o trabalho que tem feito a HTLVida com a guerreira Adjeane. Hoje a associação está em torno de 200 pessoas. Já participei de algumas reuniões onde tem algumas pessoas voluntárias como enfermeiras. Já está impactando na questão da qualidade de vida das pessoas.” (Farm. Maria Soraya Amorim; Entrev. 12; set/2018).

“Eles procuram sempre estar acompanhando como está a situação do HTLV na Bahia. Sem o apoio da população organizada a gente não avança. HTLVida eu acho que ela foi resposta, tanto para os serviços de saúde como para a população. Ela é parceira e muito importante. Militância muito grande, uma confiabilidade também em relação ao trabalho que faz.” (Enf. Regina Célia Silva; Entrev. 05; set/ 2018).

“Eu estou tendo muito contato com o pessoal da associação. Ela (Adjeane) é uma lutadora que está conseguindo algumas coisas. Apesar de toda dificuldade que ela já tem de se locomover, eu encontro com ela na Secretaria de Saúde. Conseguiram fazer panfletos para distribuir, tem uns aí que ela que trouxe, porque até aqui no hospital não consegui fazer para dar para os pacientes.” (Enf. Lucia Maria Passos; Entrev. 11; set/ 2018).

A ONG integra o Grupo de Trabalho de HTLV, o GT - HTLV, coordenado pela SESAB, no qual participa coordenação de IST da SMS-SSA. No grupo se discutem propostas para desenvolvimento de ações relacionadas à infecção. A atuação do movimento organizado juntamente com órgãos públicos, nas atividades educativas sobre IST, nos grupos de trabalho apresentando as demandas, dentre outras atividades, é fundamental para estruturação de modelo horizontal de assistência.

“O HTLVida com todas as dificuldades, eu estou falando de dificuldades pessoais de locomoção, são pessoas que realmente abraçam a causa e você entende que realmente há um interesse deles em relação a trabalhar com a doença, com agravo, com a prevenção, e pra gente é bom porque agregamos nossa política enquanto Estado, porque a gente já tem interesse em trabalhar com a política voltada para HTLV, tanto que desde 2012 é de notificação compulsória, mas a gente precisa trabalhar com nosso parceiros. Sociedade civil e governo precisam estar juntos!”(Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

“A ONG de HTLV sempre está presente. A gente tem alguns trabalhos.... ‘Sábado do Homem’, teve encontro saúde de área que eles participaram. A entidade é fundamental! Eles fazem roda de conversa com os participantes no Sábado do Homem. E vamos fazer a sorologia sábado e eles estão envolvidos.” (Coord. Sulamita Prado; Entrev. 06; set/2018).

A ONG HTLVida esteve envolvida na proposta do dia municipal de enfrentamento do HTLV, apresentando a demanda para a câmara legislativa visando ampliar a visibilidade do tema. O vereador Silvio Humberto elaborou um projeto de lei municipal em 2016, após encontro com militantes da ONG e em maio de 2017 foi aprovada a Lei Municipal nº 9.211/2017, que institui no calendário oficial de eventos do município de Salvador, o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV, comemorado anualmente no dia 28 de setembro (SALVADOR, 2017). A ONG também conquistou o título de utilidade pública, com a promulgação da Lei Estadual nº 13.890 de 2018, qualificação necessária para a instituição pleitear recursos da área de assistência social, dentre outros (BAHIA, 2018).

Sra. Adjeane de Oliveira comentou sobre os obstáculos enfrentados na luta pelos direitos dos portadores de HTLV: a militância em si com suas barreiras de acesso em alguns locais, dificuldade financeira, falta de conhecimento em alguns casos, além da dificuldade de deambular devido à manifestação neurológica.

“.... a dificuldade é muito maior. Eu queria muito ter uma cadeira no conselho tanto estadual como municipal, mas eu não tenho braço pra isso. Nós somos aqui muito poucos. A gente participa das reuniões mas precisa ter mais pessoas nessa luta! Eu queria muito, mas tem custo de transporte.... eu não consigo subir no ônibus, tenho sequela.. Então para eu ir para uma reunião dessa eu tenho que ir de uber ou de taxi e é custo. Tudo gira em torno das dificuldades. Por mais que a gente queira, não temos braço ainda para tanto.” (Sra. Adjeane de Jesus; Entrev. 08; set/ 2018).

Foi destacado o mérito da ONG HTLVida quanto à participação da sociedade civil organizada no exercício do controle social e instrumento de pressão por políticas na área.

“HTLVida é importante enquanto papel no exercício do controle social e conformação da política pública voltada para o HTLV. Enquanto coordenador da política dentro desse estado da Bahia, a gente não vai conseguir trabalhar sozinho na questão da organização política, seja ela do HIV, do HTLV, de outras políticas públicas. A gente precisa estar com a sociedade civil. A gente precisa estar com as pessoas que sentem na pele o problema!” (Coord. Maria Aparecida Rodrigues; Entrev. 04; set/2018).

No Relatório da 14ª Conferência Municipal de Saúde de Salvador em 2018, o HTLV foi inserido em algumas ações. No eixo temático “Gestão em Saúde”, foi elaborada e aprovada proposta que diz respeito à qualificação de profissionais para atendimento as

peessoas com doença falciforme, HTLV, albinismo e pessoas com deficiências. No eixo temático “Atenção Básica” foi aprovada a garantia de encaminhamento das gestantes de risco positivas para HIV e HTLV às maternidades de referência; implementação de ações de vigilância da sífilis, hepatites virais, HIV e HTLV nos distritos sanitários e desenvolvimento de ações de prevenção e promoção das DST/aids, hepatites Virais e HTLV, com ênfase aos grupos de maior vulnerabilidade. Para elaboração do Plano Municipal de Saúde, foram realizadas oficinas distritais e dessas, saíram propostas referentes ao HTLV.

“No plano de saúde não entram todos os problemas de saúde. Se eu chegasse lá e colocasse o HTLV como problema, talvez nem fosse votado. Mas se as pessoas que vivem com HTLV forem e os participantes virem portadores de muletas, com problema no olho ou cadeira de rodas, as pessoas se sensibilizam e aí o assunto entra na pauta. Sem eles, portadores lutando, fica inviável. É preciso colocar as discussões da conferência no plano para que seja executado. Nesse relatório são apontados os problemas e nesse plano há o módulo operacional que vai dizer o que vai ser feito. Sobre HTLV foi proposto 12 oficinas distritais para capacitação de profissionais. Se não estiver dentro do plano não acontece. Por isso é importante o movimento participar das oficinas, porque participando das oficinas eles apontam os problemas para que entrem no plano. Isso aqui está tudo aprovado. O plano municipal de saúde vai entrar no plano plurianual. É o que vai ser executado, mas precisa ser fiscalizado!” (Cons. Ana Paula Bispo; Entrev. 13; set/ 2018).

Pesquisadores de Minas Gerais reconhecem que a ausência de movimento social organizado prejudica a inclusão do HTLV na agenda governamental do estado e repercute negativamente no desenvolvimento de ações, na medida em que não há grupo pressionando por políticas públicas em nenhum fórum atualmente. Também ressaltam sobre a dificuldade de levantar lideranças entre os pacientes.

“A gente teve um encontro direcionado especificamente para pacientes. Foi um único encontro de pacientes e a adesão foi pequena. A Sandra [do Vitamóre] veio pra tentar mobilizar, para ver se aparecia um representante. Ela queria fazer uma associação nacional e teria que ter representantes dos estados. Mas não conseguimos ninguém que se dispusesse a ser o representante de Minas.” (Dr^a Anísea Ferreira; Entrev. 16; out/2018).

“Aqui em BH desconheço mobilização de pacientes. Aqui realmente precisa de mobilização desse movimento social. Você tem um grupo de hepatite reclamando mais, politicamente mais organizado, politicamente mais mobilizado seja população, seja organizações médicas.... quem não se mobiliza vai ficar para trás. Essa é minha percepção. É uma doença negligenciada por vários aspectos.” (Dr. Ricardo Carmo; Entrev. 18; out/ 2018).

“Estamos tentando formar um grupo mais o que eu observo é que alguns pacientes não querem nem encontrar outros devido ao estigma. Minha percepção é de quem está na assistência. Não vai ter jeito. Eles só vão investir em alguma coisa se houver pressão! Acho que ajudaria muito se os pacientes estivessem envolvidos, fizessem manifestações! Que

foi o que aconteceu na questão do HIV! Que era uma população mais engajada, que já sofria tanto preconceito. Eles viram que era uma doença que estava matando muito, que não eram só os outros que estavam expostos, tinha questão da transfusão de sangue, não era só gay, que não era só pobre. Eles sentiram medo e por isso que investiram. Então vai ter que ter alguém pressionando, chamando atenção. Enquanto não tiver alguém para sensibilizar e realmente divulgar, como foi o caso das hepatites que também houve pressão dos portadores, acho que vai ser difícil!” (Dr^a Maísa Ribeiro; Entrev. 19; out/2018).

Retomando Rua (1997), as políticas públicas resultam de um processo que compreende decisões do poder público e participação social. Como fazem parte de um sistema que abrange negociações, lutas, conflitos e acordos, seus resultados são produto de conquistas da sociedade. Nesse contexto, os movimentos organizados da sociedade civil são protagonistas na defesa de direitos.

Verifica-se que, para inclusão de qualquer tema nos fóruns colegiados, inclusive nas instâncias de exercício do controle social, é fundamental a participação de grupos organizados, para que o assunto entre na pauta e seja possível defesa quanto à necessidade de implementação de ações. As associações da sociedade civil, através de movimentos sociais, sindicatos. ONGs dentre outros, possuem importante função de mobilização e vocalização das demandas de diferentes grupos sociais. Existe a necessidade de atuação do controle social pautando temas e fiscalizando a aplicação de recursos e o cumprimento do que foi aprovado.

A ONG HTLVida teve papel importante na formação de agenda na Bahia enquanto entidade de luta pelos direitos de pessoas que vivem com HTLV, buscando oportunidades de influir e se fazendo presente em diferentes espaços na perspectiva de ampliação de direitos para essa população. Enquanto grupo de pressão, conforme sinaliza Kindgon (2006), formentou discussões sobre HTLV nos espaços decisórios e, por sua vez, juntamente com gestores do setor saúde, parlamentares sensíveis, militantes de outras áreas, pressionou pela inclusão do tema, colaborando decisivamente para a ampliação de ações referentes ao HTLV no estado da Bahia.

7 HTLV NA AGENDA GOVERNAMENTAL DA BAHIA E MINAS GERAIS: SÍNTESE DOS RESULTADOS

Apresentamos neste capítulo uma síntese dos principais achados da pesquisa, os atores envolvidos no processo de inclusão do HTLV na agenda governamental e os avanços e desafios identificados nos estados da Bahia e Minas Gerais.

Verificamos com o método de Kingdon (2006), que o fluxo da política foi o maior responsável pela abertura da janela de oportunidades, confirmando o apontamento do autor que considera que as janelas de oportunidades são abertas frequentemente pelos fluxos da política e dos problemas e raramente pelo fluxo das soluções. A abordagem de Kingdon contribuiu para identificação da atuação dos sujeitos, dentro e fora do governo, envolvidos em cada percurso, seja apontando problemas, sugerindo soluções e participando das escolhas ou definição das alternativas.

Elaboramos quadro-síntese, com as categorias do Modelo Múltiplos Fluxos, comparando o que foi identificado na Bahia e em Minas Gerais.

Quadro 18 – Categorias do Modelo Múltiplos Fluxos na Bahia e Minas Gerais

CTG	Bahia	Minas Gerais
Fluxo de Problemas	Alta prevalência da infecção na capital e outras cidades; presença de população afrodescendente originária de países com alta prevalência; prevalência importante em doadores, gestantes e usuários de drogas; constatação sobre transmissão por via sanguínea e vertical; diversas manifestações clínicas, além de leucemia e mielopatia, inexistência de serviços especializados.	Prevalência conhecida relativamente alta da infecção, na parte norte e nordeste do estado; ocorrência simultânea de variadas manifestações clínicas; transmissão vertical e horizontal; prevalência importante em gestantes; inexistência de serviços de referência.
Fluxo de Soluções	Estruturação de rede assistencial; orientação quanto a não amamentação por mães infectadas e fornecimento de fórmula infantil; testagem em todas gestantes; notificação compulsória na listagem estadual (início 2011); obrigatoriedade de testes sorológicos para HTLV em todas as unidades (NA), campanhas educativas, capacitação de profissionais, inclusão do HTLV no teste do pezinho (NA), Dia Municipal de Combate ao HTLV; ações voltadas para saúde do adulto; Dia estadual do HTLV (NA).	Testagem em doadores no Hemominas (antes da determinação do MS em 1993); estruturação da assistência; orientação quanto a não amamentação por mães infectadas para evitar transmissão vertical; aconselhamento para UDI; triagem no pré-natal para todas gestantes e oferecimento de fórmula láctea (aprovado somente gestantes de risco); triagem no teste do pezinho (NA); obrigatoriedade de testagem em todos serviços públicos (NA).

continua

CTG	Bahia	Minas Gerais
Fluxo Político	<p>2007 a 2014: Mudança de governo em 2007; gestor do estado: profissional de saúde, experiência em gestão na saúde, pesquisador, receptivo às demandas sociais e de ampliação de direitos; Inclusão na pauta da Assembleia Legislativa; Inclusão na pauta da CIB-BA: Gestores de outros municípios receptivos e demandando políticas para área; Inclusão na pauta do CES-BA:</p> <p>Atores da área da saúde (pesquisadores) na arena política; Consenso entre gestores, CIB e técnicos SESAB quanto à inclusão HTLV notificação compulsória e Rede Cegonha (pré-natal); Gestores na CIB aprovam financiamento para ações DST/AIDS (fórmula infantil para filhos de mães positivas)</p> <p>2015 a 2018: Gestores profissionais de saúde / pesquisadores assumem direção SESAB; Técnicos da SESAB envolvidos com o tema; Interesse de parlamentares estaduais e municipais que apresentam propostas e promovem audiências públicas;</p> <p>Consenso entre gestores e técnicos para ampliar Rede Cegonha para todo estado (testagem HTLV rotina pré-natal)</p>	<p>2003 a 2008: Parlamentares sensíveis; técnicos da SES dispostos a desenvolver ações e apoiar municípios; inclusão do tema na CIB</p> <p>2009 a 2014: Nenhum registro</p> <p>2015 a 2018: Contexto favorável para discussão na CIB e CES: Mudança política e gestor da SES profissional de saúde coletiva; Ministério da Saúde publica portarias sobre transmissão vertical e cita HTLV</p> <p>Gestores discutem financiamento para controle DST/Aids e transmissão vertical</p> <p>SES assume aquisição fórmula infantil até 6 meses e posteriormente até 2 anos para filhos de mães infectadas pelo HIV e HTLV</p>
Janela de Oportunidades	<p>2007 a 2014: Mudança de governo do estado de orientação mais progressista para aprovação de políticas públicas; Gestão da Secretaria de Estado da Saúde, por profissional da área e com experiência em gestão no SUS, pesquisador sobre políticas de saúde e receptivo a propostas de ampliação de direitos; gestores participantes da CIB-BA e do COSEMS, sinalizando a alta prevalência do HTLV e necessidade de investimentos; militantes pelos direitos de pessoas com HIV apontando no CES-BA a necessidade de políticas para a área; parlamentares mobilizando discussão na assembleia legislativa, apresentando projetos de lei.</p> <p>2015 a 2018: contexto político que facilitou acesso às estruturas administrativas do estado; gestão da secretaria de estado da saúde por profissionais da área da saúde receptivos a novos atores; gestores e parlamentares sensíveis ao problema favorecendo a inclusão do HTLV na pauta de discussão da CIB-BA, CES-BA, Assembleia Legislativa e Câmara dos Vereadores; fortalecimento da ONG HTLVida</p>	<p>2003 a 2008:</p> <p>Articulação entre atores pesquisadores GIPH/Hemominas, parlamentares e gestores da SES: consenso quanto à necessidade de intervenção</p> <p>2009 a 2014: Nenhum registro</p> <p>2015 a 2018:</p> <p>Contexto favorável na SES com mudança de governo e gestor da área da saúde coletiva; Ministério da Saúde edita portarias sobre controle da transmissão vertical e cita HTLV</p>

continua

CTG	Bahia	Minas Gerais
Atores	<p>2007 a 2014:</p> <p>a) governamentais: gestores de saúde (secretário de estado e secretários municipais) e parlamentares;</p> <p>b) não governamentais: militantes pelos direitos de pessoas com HIV;</p> <p>c) empreendedor de políticas públicas: não identificado</p> <p>2015 a 2016:</p> <p>a) governamentais: gestor com experiência em pesquisa sobre HTLV; gestores identificando alta prevalência e reconhecendo necessidade de intervenção; parlamentares da área da saúde e de outras áreas sensíveis ao problema</p> <p>b) não governamentais: movimento organizado de pacientes (ONG HTLVida)</p> <p>c) Empreendedor de políticas: pesquisador que se destacou como articulador e negociador entre as diferentes instâncias e os sujeitos</p>	<p>2003 a 2010:</p> <p>a) não governamentais: pesquisadores do GIPH / Hemominas;</p> <p>b) governamentais: parlamentares, gestores SES e CIB</p> <p>c) empreendedor de políticas: equipe GIPH/ Hemominas</p> <p>2009 a 2014: nenhum registro</p> <p>2015 a 2018:</p> <p>a) governamental: gestor SES e CIB</p> <p>b) não governamental: não localizado</p> <p>c) empreendedor de políticas: não localizado.</p>

Fonte: Elaboração da própria autora. (CTG: Categorias; NA: não aprovado).

A pesquisa mostrou, conforme Kingdon (2006), que os dados (indicadores epidemiológicos, demográficos, sociais, dentre outros) não são suficientes para transformar uma questão em problema e muito menos introduzir o tema na agenda. Os problemas podem ser interpretados e enfrentados de forma diferente pelos atores que influenciam cada um dos fluxos. Para que ocorra essa entrada é necessário um conjunto de elementos que em determinado momento convergem e possibilitam sua entrada na agenda.

Para compreender como ocorreu a convergência dos fluxos dos problemas, das soluções e o de políticas, que permitiram abertura de janela de oportunidades e inclusão do HTLV na agenda governamental foi importante analisar as relações estabelecidas entre os atores, suas propostas, o ambiente político, os interesses e prioridades de gestores e formuladores de políticas.

Como o processo decisório na política pública é algo complexo, visualizamos propostas que não foram acatadas mesmo com justificativa técnica, decisões aprovadas que foram implementadas com dificuldade e deliberações que não foram executadas.

Mannheimer et al (2007), ao analisar janelas de oportunidades, afirma que o envolvimento do alto escalão do governo é indispensável para a estabelecimento de uma política setorial, favorecendo a abertura de janelas de oportunidades ao longo do processo quando se refere a políticas de longo prazo.

Na Bahia identificamos como janelas de oportunidades um conjunto de vários elementos no período de 2007 a 2014: mudanças na política local com a chegada ao poder

(governo do estado) de grupo com orientação mais progressista e empenhado na aprovação de políticas sociais; gestão da secretaria de estado da saúde por profissional de saúde com experiência em pesquisa e gestão no SUS e pesquisa; gestores participantes da CIB-BA e do COSEMS, inclusive secretários de saúde de outros municípios da Bahia, em consenso sobre a necessidade de investimentos; militantes de outros grupos apontando necessidade de políticas para a área; parlamentares sensíveis à situação. No período de 2015 a 2018, observamos mais um elemento favorável à abertura de janelas, a presença de gestor da área da saúde e funcionários do alto escalão com experiência em pesquisa em HTLV e gestão na saúde. Chama atenção que nos dois períodos houve permanência do secretário de saúde por longo período, ou seja, a estabilidade política de uma gestão progressista e técnica favoreceram a continuidade dos processos e os avanços alcançados. Outra questão a destacar é que os pesquisadores que participaram das primeiras pesquisas referentes ao HTLV eram gestores ou funcionários de alto escalão que tiveram maior facilidade de apontar problemas, negociar propostas e defender ações.

Em Minas Gerais verificamos que houve raras aberturas de janela de oportunidades. Primeiro, a inconstância de coordenação na pasta da saúde, com frequentes mudanças na gestão, parece ter dificultado a continuidade do processo. Com exceção de dois secretários, a formação na área da saúde não se constituiu em critério para ocupação de cargo executivo da secretaria, priorizando-se a trajetória política, sendo o cargo ocupado por vereadores ou deputados estaduais.

Conforme o Modelo Múltiplos Fluxos, o chefe do executivo participa ativamente no Fluxo de Problemas e Político e pouco no Fluxo de Soluções. Na Bahia observamos alta participação desses atores somente no Fluxo Político. Em Minas Gerais os secretários de saúde não foram ativos em nenhum dos fluxos no processo de inclusão do HTLV na agenda governamental.

Quanto a funcionários do alto escalão (gestores), que no Modelo de Kingdon apresenta baixa participação nas soluções e alta no Fluxo de Problemas e Fluxo Político, na Bahia se destacaram no Fluxo de Problemas e Soluções. Em Minas Gerais identificamos participações nos Fluxos de Problemas e Soluções no período de 2004 a 2008, quando discutiram ações para controle do HTLV que culminou na aprovação da Lei Estadual nº 17.344 de 2008 (MINAS GERAIS, 2008), tornando obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV nas unidades de saúde e tratamento dos casos identificados. Nesse período de tempo, foi observado trabalho integrado de

parlamentares, pesquisadores e gestores da SES-MG. Por outro lado, as discussões na CIB-MG sobre o tema foram raras em todo período analisado. Os pesquisadores atuaram como protagonistas nos Fluxos de Problemas e Soluções e foram os responsáveis por organizar o fluxo da assistência aos pacientes fora da instituição Hemominas.

Kingdon (2006) refere que os empreendedores de políticas tentam induzir os formuladores de políticas a assumir a visão dos problemas, promovendo eventos, escrevendo documentos e fazendo articulações e negociações políticas. O empreendedor é indispensável, para convencimento do chefe do executivo, funcionários de alto escalão e parlamentares, quanto à introdução do problema na agenda.

Observamos na pesquisa, que Bahia teve um empreendedor que facilitou a articulação e negociações no fluxo político, principalmente no segundo período analisado, de 2015 a 2018. Esse ator tinha acesso aos fóruns decisórios e atuava como intermediador entre gestão da secretaria de saúde e outros grupos, denunciando o problema da infecção, a necessidade de ampliação da rede assistencial, ratificando a importância do movimento organizado e aproveitando as oportunidades em audiências públicas na Assembleia Legislativa para alertar sobre a necessidade de políticas públicas na área.

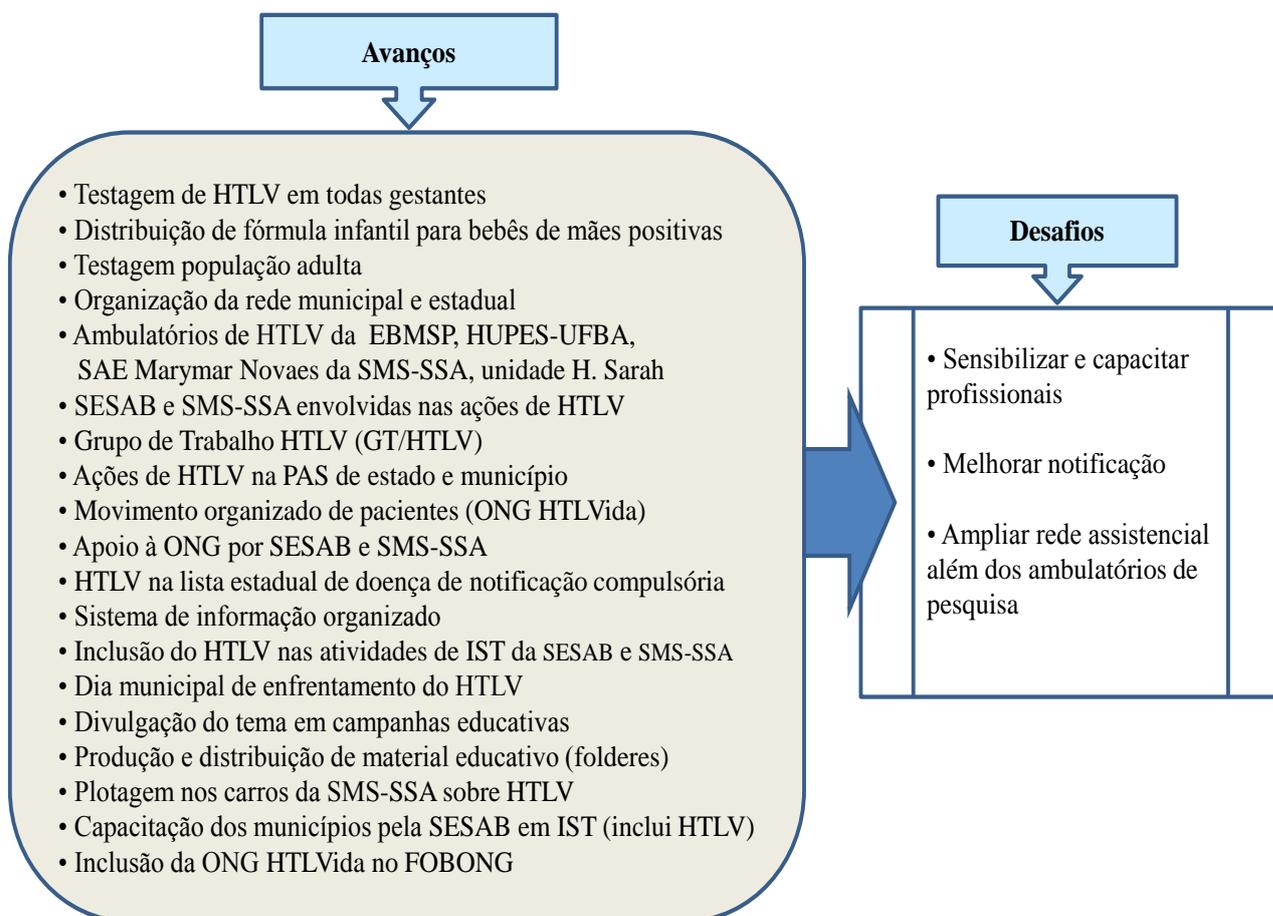
Já em Minas Gerais, identificamos a equipe do Hemominas no papel de empreendedor de políticas a partir dos anos 2000, endossando a necessidade de políticas públicas na Assembleia Legislativa. Porém, tanto no período de 2009 a 2014, quando o assunto não entrou na pauta dos fóruns, como a partir de 2015, quando decisões referentes ao HTLV foram realizadas na CIB, não houve atuação de um empreendedor de políticas para realizar articulações e negociações com formuladores de políticas para impulsionar a entrada do tema na agenda, principalmente no período considerado favorável, de 2015 a 2016, quando a secretaria de saúde foi coordenada por profissional de saúde da área de Saúde Coletiva e foram publicados documentos do Ministério da Saúde apontando o HTLV como doença de transmissão vertical.

Na Bahia observamos que os problemas não foram levantados e pautados apenas por meio de dados científicos, mas também por gestores na CIB, militantes de outras áreas e, num segundo período, por grupo específico de indivíduos organizados na ONG HTLVida. Vários fatores contribuíram para inclusão do tema na agenda governamental, tais como, resultados de pesquisas que evidenciaram alta prevalência da infecção, manifestações clínicas graves da IST impactando o sistema de saúde, conjuntura política, militância de pacientes,

gestores e parlamentares sensíveis à situação. Visualizamos consensos em relação à necessidade de estruturar políticas para prevenção e controle do HTLV por parte de diferentes atores.

A Figura 5 a seguir mostra uma síntese dos avanços quanto às ações referentes ao HTLV e os principais desafios a serem enfrentados na Bahia.

Figura 5 - Avanços e desafios das ações referentes ao HTLV na Bahia



Fonte: Elaboração da própria autora.

No caso da Bahia, a convergência dos três fluxos resultou em política estadual e municipal em Salvador referente ao HTLV, destacando-se estruturação da rede assistencial, testagem em todas gestantes e distribuição de fórmula infantil, testagem em população adulta, mobilização de pacientes, apoio da SESAB e SMA-SSA a ONG, inclusão do HTLV nas atividades de IST e em campanhas educativas, dia de enfrentamento do vírus, dentre outras atividades. De outro modo, identificamos os seguintes desafios a serem enfrentados: sensibilização e capacitação de profissionais de saúde para identificação de casos suspeitos e

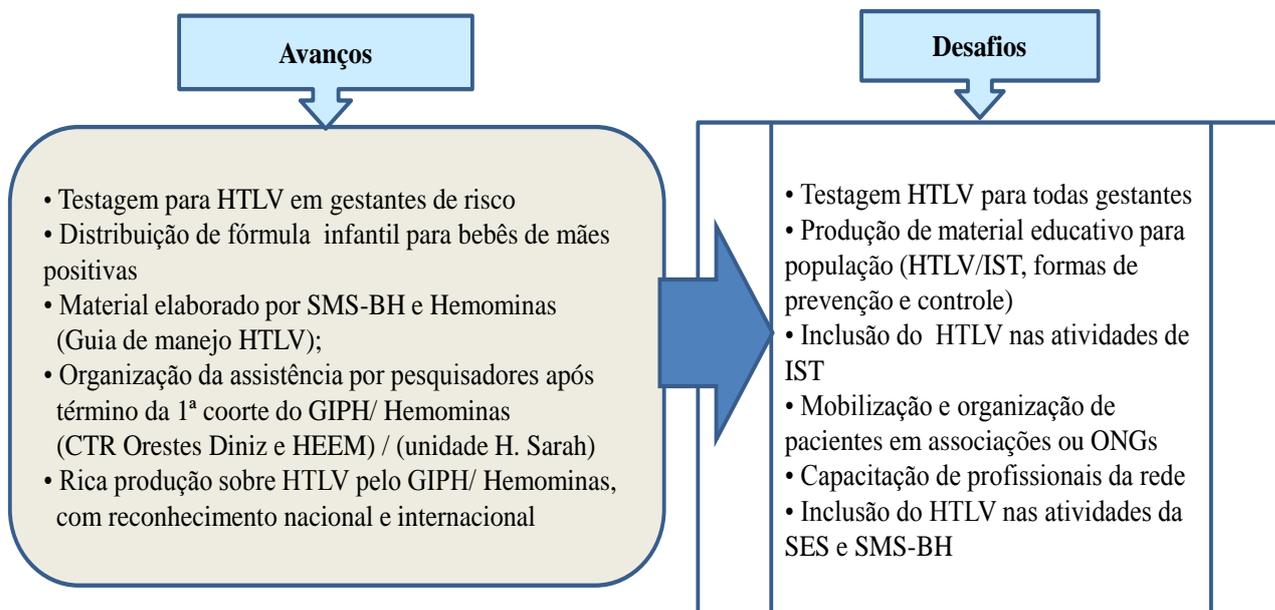
encaminhamento para confirmação diagnóstica, necessidade de melhoria da notificação da IST, ampliação e qualificação da rede assistencial.

Em Minas Gerais, apenas alguns problemas identificados em seu fluxo entraram na agenda. Observamos que as decisões aprovadas favoreceram a ampliação de ações referentes ao HTLV, porém, apesar de defesa de pesquisadores quanto à necessidade de estruturação da assistência e investimentos na área, não houve consenso em todo momento. As dificuldades de implementação de política setorial e a inexistência de grupos de pressão organizados colaboraram para que essas ações não fossem uma prioridade para as secretarias de saúde de Minas Gerais.

Após raras introduções do tema HTLV na agenda, verificamos que não foi estruturada política municipal ou estadual referente à infecção, mas somente ações pontuais. A assistência foi organizada por pesquisadores do Hemominas que também atendem nas unidades públicas de saúde. Nesse estado, o desconhecimento sobre o HTLV repercutiu na imobilização social e desinteresse dos profissionais.

Na Figura 6 registramos o desenvolvimento de algumas ações no estado de Minas Gerais e os desafios a serem enfrentados. Em relação aos avanços podemos citar testagem para HTLV em gestantes de risco, distribuição de fórmula infantil para bebês de mães positivas, organização da assistência e rica produção científica sobre o tema pela equipe do GIPH/Hemominas. Consideramos um dos principais desafios o envolvimento da SES e SMS-BH nas atividades referentes ao HTLV. A organização de pacientes de forma associativa poderia constituir-se em importante instrumento de pressão. Outros desafios importantes são testagem do HTLV para todas gestantes, produção de material educativo sobre IST para população em geral, incluindo o HTLV e capacitação de profissionais de saúde.

Figura 6- Avanços e desafios das ações referentes ao HTLV em Minas Gerais



Fonte: Elaboração da própria autora.

Destacamos que em Minas Gerais, a falta de mobilização da sociedade civil, não participação nos conselhos, não organização em ONGs ou outras associações, seja pela ausência de conscientização, apatia ou desconhecimento, refletiu em inércia, ou seja, não houve movimento ou pressão para inclusão do assunto na agenda setorial de forma mais frequente e muito menos em formulação de políticas mais amplas.

Neste estudo apontamos a frágil participação do governo federal na formulação de políticas para controle da infecção e mostramos algumas experiências pioneiras de estados e municípios. A pesquisa demonstrou a marcante atuação dos grupos de pesquisadores nos estados da Bahia e Minas Gerais na formação da agenda, além da participação de outros atores engajados na área, em destaque, a atuação da ONG HTLVida na Bahia.

Ressaltamos a importância do movimento social organizado como ator imprescindível para conquista de direitos e a fundamental participação do Ministério Público como instituição jurídica que representa interesses públicos dentro da máquina do Estado. Ao receber demandas de diferentes atores e cobrar respostas aos órgãos competentes, a instituição colabora para diminuição da invisibilidade da doença e ampliação da política setorial.

8 CONCLUSÃO

Esta pesquisa, que teve como objetivo analisar os processos que favoreceram a entrada do HTLV na agenda governamental dos estados da Bahia e Minas Gerais, possibilitou a produção de conhecimento sobre o tema e, ao mesmo tempo, uma série de aprendizados. Conhecer esse processo em dois estados brasileiros de características distintas e onde foram traçados diferentes caminhos para o avanço da atenção às pessoas que vivem com HTLV foi importante para contribuir com o debate sobre políticas públicas e conquista de direitos. Espera-se que possa colaborar também para reduzir a invisibilidade desta IST e ajudar na construção de novos caminhos para melhoria da atenção e qualidade de vida das pessoas afetadas.

Em muitas políticas de saúde, o governo federal é o protagonista que coordena e direciona as ações locais. No entanto, em relação ao enfrentamento do HTLV, excetuando a testagem no material coletado nos hemocentros, normatização em caso de transplantes e a produção de manuais técnicos, observa-se que a esfera federal tem se mostrado até o momento, pouco sensibilizada e comprometida com ações ou direcionamentos para enfrentamento do vírus. Todavia, as recentes participações do Ministério da Saúde em eventos e fóruns da área de IST e os respectivos encaminhamentos, como a formação de comissões para estruturação de um levantamento da prevalência da infecção no país e para discussão sobre manejo da infecção por HTLV-1 parecem desvelar um cenário promissor (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018f).

O modelo Múltiplos Fluxos de John Kingdon foi utilizado como referencial teórico-metodológico para analisar a agenda interna do setor saúde, mais precisamente, para compreensão de como o HTLV foi introduzido na agenda desses estados e como foram aprovadas e estruturadas políticas e ações referentes à infecção.

Reconhecemos os limites da abordagem de Kingdon para análise de todo processo político como sinalizam Gottens et al. (2013), por não considerar a interferência das instituições e a discussão dos determinantes históricos estruturais - sistema político, econômico e social - no processo de formação da agenda. Entretanto, para o estudo proposto, o método de Kingdon se mostrou valioso ao oferecer um arcabouço teórico que orientasse o olhar do pesquisador, possibilitando na análise dos fluxos o entendimento de como o tema HTLV foi inserido na agenda governamental e a identificação dos sujeitos atuantes nesse percurso.

A partir das categorias do modelo Múltiplos Fluxos, a saber, Fluxo de Problemas, Fluxo de Soluções, Fluxo Político, Janela de Oportunidade, Atores e Empreendedores, buscamos compreender que fatores relacionados a esses elementos, favoreceram o processo de inclusão do HTLV na agenda governamental nos estados e as especificidades que determinaram os avanços e impedimentos. Examinamos quais e como os problemas foram apresentados, quais propostas foram sugeridas, como o contexto político local e nacional favoreceu ou não a abertura de janela de oportunidade para inclusão do tema na agenda que resultaram em ações e políticas de enfrentamento do HTLV. Procuramos identificar os atores mais atuantes na abertura e janela política e porque as políticas seguiram caminhos diferentes nos estados. O método de Kingdon contribuiu para direcionar nosso olhar na abordagem do tema, na produção de dados e no tratamento do material empírico, na identificação da atuação dos sujeitos, dentro e fora do governo, visíveis e invisíveis, envolvidos em cada percurso, seja apontando problemas ou sugerindo soluções, participando das escolhas ou definição das alternativas.

Os discursos de distintos atores construídos quanto às ações desenvolvidas sobre o HTLV foram fontes primárias de informação dessa pesquisa. Os dados primários foram produzidos mediante a interpretação que os sujeitos fizeram da realidade e o pesquisador, por sua vez, interpretou esses dados optando por um ponto de vista, não necessariamente exclusivo. A construção do conhecimento é realizada numa relação de interdependência entre os sujeitos da pesquisa e ambos se influenciam num processo de reflexividade. Reconhecemos os limites da subjetividade dos entrevistados e do pesquisador, porém também entendemos, citando Minayo (2002), que o conhecimento científico é sempre aproximado, não sendo possível descrever, explicar e compreender toda a realidade. A revisão de literatura e, especialmente, a pesquisa documental (atas de conselhos estaduais, municipais e CIB, resoluções, deliberações, projetos de lei e demais normas jurídicas) permitiram dar maior consistência e complementar os dados produzidos a partir das entrevistas, enriquecendo a análise e discussão dos resultados. A triangulação de dados e informações de fontes primária e secundária, longe de esgotar o assunto, contribuiu para elucidar alguns processos e descortinar questões da pesquisa, permitindo a construção de um cenário em que foi possível identificar as prioridades na formação de agenda e na implementação de políticas.

Observou-se também que as políticas aprovadas não necessariamente repercutiram em ações concretas. No entanto, tais aprovações se constituem em ponto de partida para reivindicação do cumprimento das mesmas e, conseqüentemente, da luta para

ampliação de direitos da população afetada. A pesquisa demonstrou que os dados técnicos (indicadores epidemiológicos, demográficos, sociais, dentre outros) não foram suficientes para introduzir o tema na agenda, considerando que as primeiras constatações de alta prevalência da infecção em Minas Gerais e Bahia, como em várias cidades do Brasil ocorreram na década de 1990 e o assunto somente foi introduzido na agenda do setor nos anos 2003 e 2007, respectivamente. Neste estudo apontamos a frágil participação do governo federal na formulação de políticas para controle da infecção e mostramos algumas experiências pioneiras de estados e municípios. A pesquisa constatou a marcante atuação dos grupos de pesquisadores nos estados da Bahia e Minas Gerais na formação da agenda, além da participação de outros atores engajados na área, em destaque, a atuação da ONG HTLVida na Bahia.

Verificamos que, para introdução do assunto na agenda, é necessário um conjunto de elementos que em determinado momento convergem e possibilitam sua entrada, sendo necessário analisar as relações estabelecidas entre os atores, suas propostas, o ambiente político, os interesses e prioridades de gestores e formuladores de políticas. O Fluxo da Política foi o maior responsável pela abertura da janela de oportunidades, confirmando o apontamento de Kingdon (2006), que considera que as janelas de oportunidades são abertas frequentemente pelos Fluxos da Política e dos Problemas e raramente pelo Fluxo das Soluções.

Como o processo decisório de política pública é algo bastante complexo, observamos propostas que não foram aprovadas mesmo com justificativa técnica, decisões aprovadas que foram executadas com dificuldade e deliberações que não foram colocadas em prática.

A partir dos resultados, destacamos pontos importantes para a ampliação da política pública para indivíduos infectados por HTLV. Consideramos fundamental o levantamento da prevalência da infecção na população geral para planejamento de ações e nesse contexto se insere a notificação compulsória na lista nacional. Seria pertinente a testagem para o vírus nos exames de rotina de pessoas com diagnóstico de IST, além da inclusão da testagem no pré-natal. Apesar da defesa técnica sobre a necessidade de evitar a transmissão vertical do HTLV, raramente há testagem do vírus no pré-natal pelo Brasil e uma alternativa viável seria a inclusão do HTLV no teste do pezinho. Outra medida necessária para evitar a transmissão vertical é a garantia de distribuição de fórmula infantil para recém-

nascidos de mães positivas de forma sistemática de modo a viabilizar a restrição do aleitamento materno, reduzindo sobremaneira o risco de transmissão.

Parece não haver dúvidas de que as repercussões da infecção e do adoecimento na vida das pessoas, que podem levar à quadros graves e incapacitantes e gerar um alto custo social, econômico e financeiro para as famílias e para o sistema público de saúde mostram a necessidade de investimento em ações preventivas. Como a infecção ainda é desconhecida pela população em geral e mesmo entre profissionais de saúde, há necessidade de aumentar a divulgação do HTLV por parte de pesquisadores, gestores e profissionais envolvidos com o tema, com desenvolvimento de atividades de capacitação e de educação em saúde, ações para prevenção de novos casos e garantia do acesso, diagnóstico e de acompanhamento pelos serviços de saúde para melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Este estudo pioneiro sobre a inclusão do tema em agendas governamentais na Bahia e Minas Gerais contribuiu para a análise das políticas referentes ao HTLV e para dar maior visibilidade ao tema. Os resultados devem ser divulgados e debatidos e a compreensão do problema deve ser ampliada e aprofundada por novos estudos. Afinal, constatou-se que na atual conjuntura, pessoas vivendo com HTLV e outros atores envolvidos com o tema ainda possuem um longo caminho a percorrer na mobilização para investimentos na área, formulação e implementação de políticas públicas e na luta pela conquista de direitos sociais.

REFERÊNCIAS

- ABRUCIO, Fernando Luiz. Descentralização e coordenação federativa no Brasil: lições dos anos FHC. In: ABRUCIO, Fenando Luiz; LOUREIRO, Maria Rita (Org.). O Estado numa era de reformas: os anos FHC. (parte 2, p. 143-246). Brasília: MP, SEGES, 2002, 316 p.
- ALBUQUERQUE, Paulette Cavalcanti de; STOTZ, Eduardo Navarro. **A educação popular na atenção básica à saúde no município**: em busca da integralidade. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 8, n. 15, p.259-274, ago. 2004.
- ALCANTARA, Luiz Carlos Júnior et al. Epidemiologia molecular do HTLV no mundo. In: PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro (Org.). **Cadernos Hemominas**: HTLV vol XVI. 6. ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 6. p. 116-123.
- ALEPE. Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco. **Portadores de HTLV devem contar com serviço especializado no HR**. Recife, 2003. Disponível em: <<http://www.alepe.pe.gov.br/2003/10/08/portadores-de-htlv-devem-contar-com-servico-especializado-no-hr/>>. Acesso em: jan., 2020.
- ANDRADE, Gabriela R. B. de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 7, n. 4, p.925-934, 2002.
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 149, de 14 de agosto de 2001. Objetiva a estruturação do Sistema Nacional de Informação de Sangue e Hemoderivados, as instituições executoras de atividades hemoterápicas, públicas e privadas e entidades filantrópicas ficam obrigadas a encaminhar, mensalmente, às Vigilâncias Sanitárias Estaduais e Municipais o formulário do Sistema de Informação de Produção Hemoterápica – HEMOPROD. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, de 15 de agosto de 2001. Disponível em: <<http://www.hemocentro.fmrp.usp.br/wp-content/uploads/legislacao/RDC%20149%20de%2014%2008%202001.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2017.
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. RDC nº 343, de 13 de dezembro de 2002. Aprova o Regulamento Técnico para a obtenção, testagem, processamento e Controle de Qualidade de Sangue e Hemocomponentes para uso humano. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 jan. 2003.
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. Manual técnico para investigação da transmissão de doenças pelo sangue. Editora do Ministério da Saúde, Brasília, 2004. 108 p (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. 5º Boletim Anual de Produção Hemoterápica – Hemoprod 2016. Brasília, janeiro de 2018a.
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. 6º Boletim Anual de Produção Hemoterápica – Hemoprod 2017. Brasília, novembro de 2018b.
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. 7º Boletim Anual de Produção Hemoterápica – Hemoprod 2018. Brasília, janeiro de 2020.
- ARAUJO, Abelardo, et. al. Management of HAM/TSP. **Neurology: Clinical Practice**, [s.l.], p. 1-9, 13 mar. 2020. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).
- ARRETCHE, Marta T. S. Mitos da descentralização: mais democracia e eficácia nas políticas públicas? **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, v. 11, n.31, p. 44-46, jun., 1996.
- AZEVEDO Fernando Antonio. Agenda pública e midiática. In: DI GIONVANNI, Geraldo; NOGUEIRA, Marco Aurélio (Org). **Dicionário de políticas públicas**. São Paulo: Fundap/ Imprensa Oficial, p. 66-70, 2013.
- BACHRACH, Peter; BARATZ, Morton S. Two faces of power. **The American Political Science Review**, v. 56, n.4, p. 947-952, 1962.

BAHIA. SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Portaria nº 125, de 24 de janeiro de 2011. Define as terminologias, a relação de doenças, agravos e eventos em saúde pública de notificação compulsória, em todo o território do Estado da Bahia, e estabelece fluxos, critérios, responsabilidades e atribuições aos profissionais e serviços de saúde. Bahia, SESAB, 2011. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/PORTARIA_125_-24_01_2011.pdf>. Acesso em jan. 2020.

BAHIA. SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Portaria SESAB nº 1.411, de 03 de novembro de 2016. Define a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território estadual, nos termos do anexo, e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado da Bahia**, Salvador, BA, 11 nov. 2016. p. 24-25. Disponível em: <<http://www.cremeb.org.br/wp-content/uploads/2016/11/PORT-SESAB-1411-2016.pdf>>. Acesso em: jan. 2020.

BAHIA. SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Portaria nº 1.290, de 10 de novembro de 2017. Define e Atualiza a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados. **Diário Oficial do Estado da Bahia**, Salvador, BA, 10 nov. 2017. p. 70-72. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2019/03/2017-Portaria-n%C2%BA-1290-LNC.pdf>>. Acesso em: jan. 2020.

BAHIA. Lei nº 13.890, de 22 de janeiro de 2018. Declara de utilidade pública a Associação do Grupo de Apoio ao Portador do Vírus HTLV I E II - HTLVIDA, com sede e foro no município de Salvador. Casa Civil, Salvador, Bahia, 2020. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/lei-no-13890-de-22-de-janeiro-de-2018>>. Acesso em: jan. 2020.

BANDEIRA, Larissa M. et al. High Prevalence of HTLV-1 Infection among Japanese Immigrants in Non-endemic Area of Brazil. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [s.l.], v. 9, n. 4, p.1-11, 17 abr. 2015.

BAPTISTA, Tatiana Vargas de Faria; REZENDE, Mônica de. A ideia de ciclo na análise de políticas públicas. In MATTOS, Ruben Araujo de; BAPTISTA, Tatiana Vargas de Faria (Org). **Caminhos para análise das políticas de saúde**. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2015. Cap. 5. p. 221-272.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 229 p.

BARRÉ-SINOUSSE, F et al. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS). **Science**, [s.l.], v. 220, n. 4599, p.868-871, maio.1983.

BARROS, Sandra Garrido de; VIEIRA-DA-SILVA, Ligia Maria. The genesis of the AIDS policy and AIDS Space in Brazil (1981-1989). **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 50, p.1-12, 2016.

BASTOS, Maria de Lourdes et al. Influence of HTLV-1 on the clinical, microbiologic and immunologic presentation of tuberculosis. **Bmc Infectious Diseases**, [s.l.], v. 12, n. 1, p.1-8, 28 ago. 2012.

BELO HORIZONTE. Lei Municipal nº 6.858 de 02 de maio de 1995. Institui a política municipal de prevenção da Aids e das doenças sexualmente transmissíveis. Disponível em: <http://www.pbh.gov.br/smsa/biblioteca/gevis/lei_6858.pdf>.

BIRKLAND, T. A. **An Introduction to the Policy Process: theories, concepts, and models of public policy making**. 2nd Ed. New York: ME Sharpe, 2005

BITTENCOURT, Achiléa Lisboa et al. Human T-Cell Lymphotropic Virus Type 1 Infection Among Pregnant Women in Northeastern Brazil. **J aids Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, [s.l.], v. 26, n. 5, p.490-494, abr. 2001.

BITTENCOURT, Achiléa Lisboa et al. No evidence of vertical transmission of HTLV-I in bottle-fed children. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, [s.l.], v. 44, n. 2, p.63-65, abr. 2002.

BITTENCOURT, Achiléa Lisboa; PRIMO, Janeusa; OLIVEIRA, Maria de Fátima Paim de. Manifestations of the human T-cell lymphotropic virus type I infection in childhood and adolescence. **Jornal de Pediatria**, [s.l.], v. 82, n. 6, p.411-420, 13 dez. 2006.

BITTENCOURT, Achiléa Lisboa. A infecção pelo HTLV na faixa infanto-juvenil. In: PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro (Org.). **Cadernos Hemominas: HTLV** vol XVI. 6. ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 17. p. 279-300.

BOA-SORTE, Ney et al. HAM/TSP and major depression: the role of age. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, [s.l.], v.19, n.3, p.314-318, maio. 2015.

BONAFONT, Laura Chaqués. **Redes de políticas públicas**. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 2004. 192 p.

BRASIL, Felipe Gonçalves; CAPELLA, Ana Cláudia Niedhardt. O Processo de Agenda-Setting para os Estudos das Políticas Públicas. **Rp3 - Revista de Pesquisa em Políticas Públicas**, [s.l.], v. 1, n. 1, p.41-63, 4 ago. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Interministerial nº 07 de 30 de abril de 1980. Diretrizes básicas do Programa Nacional de Sangue e Hemoderivados (Pró-Sangue). Brasília: 1980.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 236, de 02 de maio de 1985. Define critérios diagnósticos e estratégias de ação para o controle da epidemia da aids. **Diário Oficial da União**. Seção I. Imprensa Nacional, p. 6856. Brasília, 1985.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 542 de 22 de dezembro de 1986. **Diário Oficial da União**, seção I, p. 19827-19827. Brasília, dez. 1986.

BRASIL. Lei nº 7.649, de 25 de janeiro de 1988a. Estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, p. 1609, col.1. Brasília, 27 de jan. 1988.

BRASIL. Decreto nº 95.721, de 11 de fevereiro de 1988b. Regulamenta a Lei nº 7.649, de 25 de janeiro de 1988. **Diário Oficial da União**, seção 1, p.2600, de 12 de dez. 1988. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1988/decreto-95721-11-fevereiro-1988-446432-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em: jan. 2020.

BRASIL. Portaria nº 721, de 09 de agosto de 1989. Aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados; e da outras providências. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, de 11 de agosto de 1989.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990a. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 de set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em dez. 2019.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990b. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 dez. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em: 07 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993a. Aprova alterações na Portaria nº 721/ GM, de 09 de agosto de 1989, que aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, p. 18404, Brasília, 02 dez. 1993. Disponível em: <http://redsang.ial.sp.gov.br/site/docs_leis/ps/ps29.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 545, de 20 de maio de 1993b. Estabelece normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão das ações e serviços de saúde, através da Norma Operacional Básica – SUS 01/93. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 mai. 1993. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1993/prt0545_20_05_1993html>. Acesso em: 07 ago. 2017.

BRASIL. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**, Brasília; 14 nov, 1996; 1: 23725.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 29, de 13 de setembro de 2000.** Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. **Diário Oficial da União** n. 178, seção I, p.1-2, Brasília, 14 ago. 2000.

BRASIL. Lei nº 10.205, 21 de março de 2001. Regulamenta o § 4º do art.199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelece o ordenamento institucional indispensáveis à execução adequada dessas atividades, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo. Brasília, 22 de mar. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 1.067, de 04 de julho de 2005a. Institui a Política Nacional de Atenção Obstétrica e Neonatal, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, seção I, p. 25. Brasília, 06, jun. 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1067.htm>>. Acesso em: jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 373, de 10 de março de 2005b. Prorroga prazos previstos na Portaria nº 1.737/GM, de 19 de agosto de 2004, e altera redação de seu art. 5º. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, de 11 de março de 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 fev. 2006. Seção 1, p.43-51.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília, 2009. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 30 out. 2009. Seção 1, p. 77. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html>. Acesso em: jan., 2020.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Catálogo de experiências municipais do Programa BPC na escola.** Brasília, DF: Secretaria Nacional de Assistência Social, 2010. 52p.

BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011a. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 jun. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm>. Acesso em: 07 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011b. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, a Rede Cegonha.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014a. Altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria nº 199/GM/MS, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. **Diário Oficial da União**, nº 95, Seção 1, pág. 44. Brasília, 21 mai. 2014. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0981_21_05_2014.html>. Acesso em: 07 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 371, de 07 de maio de 2014b. Institui diretrizes para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido (RN) no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, seção 1, p.50. Brasília, 08 de maio 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 65, de 9 de novembro de 2015. Torna pública a decisão de aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para prevenção de Transmissão Vertical de HIV, sífilis e Hepatites Virais no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. **Diário Oficial da União**, n.214, p. 35, Brasília, 10 de nov. 2015. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Relatorios/Portaria/2015/PortariaSCTIE_65_2015.pdf>. Acesso em: jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 54, de 18 de julho de 2016a. Aprova o Protocolo de uso da Zidovudina para Tratamento do Adulto com Leucemia/Linfoma Associação ao Vírus HTLV- 1. **Diário Oficial da União**, nº 137, seção 1, p. 30. Brasília, 19 de jul. 2016,

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016b. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, seção 1, p. 23 e 24. Brasília, 18 fev. 2016. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0204_17_02_2016.html>. Acesso em: 10 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 306, de 28 de março de 2016c. Aprova as diretrizes de atenção à gestante: a operação cesariana. **Diário Oficial da União**, ed. 59, seção 1, p. 58. Brasília, 29 de mar. 2016.

BUCCI, Maria Paula Dallari. **Direito administrativo e políticas públicas**. São Paulo: Saraiva, 2002. 298 p.

CAPELLA, Ana Cláudia Niedhardt. Perspectivas Teóricas sobre o Processo de Formulação de Políticas Públicas. **Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais (BIB)**, São Paulo, v. 61, p.25-52, 2006. Disponível em: <<http://www.anpocs.org.br/portal/images/bib61.pdf>>. Acesso em: dez. 2019.

CAPELLA, Ana Cláudia Niedhardt. “Agenda-Setting”. In: DI GIOVANNI, Geraldo; NOGUEIRA, Marco Aurélio. (Org). **Dicionário de Políticas Públicas**. São Paulo: Fundap / Imprensa Oficial, p. 70-74, 2013.

CAPELLA, Ana Cláudia Niedhardt; BRASIL, Felipe Gonçalves. A trajetória dos estudos sobre a agenda de políticas públicas. **Teoria e Pesquisa**, [s.l.], v. 24, n. 2, p.4-17, 2015.

CARLOS, Euzeneia; DOWBOR, Monika; ALBUQUERQUE, Maria do Carmo Alves. Movimentos sociais e seus efeitos nas políticas públicas: balanço do debate e proposições analíticas. **Civitas - Revista de Ciências Sociais**, [s.l.], v. 17, n. 2, p.360-378, 23 ago. 2017.

CARNEIRO-PROIETTI, Ana Barbara et al. Presence of human immunodeficiency virus (HIV) and T-lymphotropic virus type I and II (HTLV-I/II) in a Haemophilic population in Belo Horizonte, Brazil, and correlation with additional serological results. **Haemophilia**, [s.l.], v. 4, n. 1, p.47-50, jan. 1998.

CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara F. et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 35, n. 5, p.499-508, out. 2002.

CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara F. et al. Human T-Lymphotropic Virus Type 1 and Type 2 Seroprevalence, Incidence, and Residual Transfusion Risk Among Blood Donors in Brazil During 2007–2009. **Aids Research And Human Retroviruses**, [s.l.], v. 28, n. 10, p.1265-1272, out. 2012.

CARNEIRO-PROIETTI, Ana Bárbara F. et al. Mother-to-Child Transmission of Human T-Cell Lymphotropic Viruses-1/2: What We Know, and What Are the Gaps in Understanding and Preventing This Route of Infection. **Journal Of The Pediatric Infectious Diseases Society**, [s.l.], v. 3, n. 1, p.24-29, 1 set. 2014.

CARRAZZONE, Cristina F. V.; BRITO, Ana Maria de; GOMES, Yara M.. Importância da avaliação sorológica pré-transfusional em receptores de sangue. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 26, n. 2, p.93-98, 2004.

CARVALHO, André Gordilho Joaquim de et al. Frequency of mental disturbances in HTLV-1 patients in the state of Bahia, Brazil. **Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 13, n. 1, p.5-8, fev. 2009.

CARVALHO, Edgar M; BASTOS, Maria de Lourdes; SANTOS, Silvane. Infecções associadas ao HTLV-1. In: PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro (Org.). **Cadernos Hemominas: HTLV** vol XVI. 6. ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 21. p. 279-300.

CARVALHO, Mônica Martinelli Nunes de et al. Frequência de doenças reumáticas em indivíduos infectados pelo HTLV-1. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s.l.], v. 46, n. 5, p.315-322, out. 2006.

- CASTELLANOS, P. L. Análisis de Situación de Salud de Poblaciones. In: MARTINEZ- NAVARRO, FM, et al. (Org). **Vigilância Epidemiológica**. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, p. 193-213, 2004.
- CASTRO, Jorge Abrahão de. Avaliação do processo de gasto público do Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE). **Planejamento e políticas Públicas**, IPEA, n. 24, p. 53-187, IPEA, 2001.
- CASTRO, Néviton M. et al. Urinary Symptoms Associated with Human T-Cell Lymphotropic Virus Type I Infection: Evidence of Urinary Manifestations in Large Group of HTLV-I Carriers. **Urology**, [s.l.], v. 69, n. 5, p.813-818, maio 2007.
- CATERINO-DE-ARAÚJO, Adele. Dia Mundial do HTLV - 10 de Novembro / World HTLV Day - November 10th. **R. Inst. Adolfo Lutz**; 77: e1751, 2018.
- CATALAN-SOARES, Bernadette Corrêa; PROIETTI, Fernando Augusto; CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara de Freitas. Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000): aspectos epidemiológicos. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, [s.l.], v. 4, n. 2, p.81-95, ago. 2001.
- CATALAN-SOARES, Bernadette; CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara de F.; PROIETTI, Fernando Augusto. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 21, n. 3, p.926-931, jun. 2005.
- CAVALCANTI, Paula Arcoverde. O conceito de avaliação de políticas, programas e projetos. In: PEREZ, José Roberto et al. **Estudo, pensamento e criação**: planejamento educacional e avaliação na escola. Campinas: FE/ Unicamp, 2005.
- CHAMPS, Ana Paula Silva et al. Mielopatia associada ao HTLV-1: análise clínico-epidemiológica em uma série de casos de 10 anos. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 43, n. 6, p.668-672, dez. 2010.
- CNS. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União** nº 12, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013 - seção 1 pg 59.
- CNS. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre normas aplicáveis a pesquisas em ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. **Diário Oficial da União** nº 8, Poder Executivo, Brasília, DF, 24/05/ 2016- seção 1, p 44-46, 2016.
- COBB, Roger; ROSS, Jennie-keith; ROSS, Marc Howard. Agenda Building as a Comparative Political Process. **The American Political Science Review**, [s.l.], v. 70, n. 1, p.126-138, mar. 1976. Cambridge University Press (CUP).
- COBB, Roger W.; ELDER, Charles D.. **Participation in American Politics**: The dynamics of agenda building. Boston: Allyn and Bancon, 1972.
- COHEN, B. C. **The press and foreign policy**. Princeton: Princeton University Press, 1963.
- COHEN, Michael; MARCH, James; OLSEN, Johan, A Garbage Can Model of Organizational Choice. **Administrative Science Quarterly**, v. 17, n.1, p.1-25, 1972.
- COHN, Amélia. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: CAMPOS, G. W. de S. et al. **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Fiocruz, p. 231-258, 2006.
- CORTES, Soraya Vargas (org.). **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.
- COSTA, Danielle M.D. Vinte anos de orçamento participativo: análise das experiências em municípios brasileiros. **Cadernos Gestão Pública e Cidadania**. V.15, n. 56. São Paulo: 2010.

- COSTA, Carlos Araujo da et al. Familial Transmission of Human T-cell Lymphotropic Virus: Silent Dissemination of an Emerging but Neglected Infection. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [s.l.], v. 7, n. 6, p.1-7, 13 jun. 2013.
- DAGNINO, Renato. Metodologia de análise de políticas públicas. In: DAGNINO, Renato et al. **Gestão estratégica da inovação: metodologias para análise e implementação**. Taubaté: Cabral Universitária, 2002. 350 p.
- DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. **Aids – A Terceira Epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991.
- DATASUS. SIGTAP- Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS. DATASUS. Brasília, 2020. Disponível em: <<http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0202031250/02/2020>>. Acesso em: jan., 2020.
- DEUBEL, André-Noel Roth. **Políticas Públicas: Formulación, Implementación y Evaluación**. 4. ed. Bogotá: Ediciones Aurora, 2002. 230 p.
- DIANI, Mario. “Leaders” or Brokers? Positions and Influence in Social Movement Networks. In: DIANI, Mario; McADAM, Doug. **Social movements and networks: relational approaches to collective action**. Oxford: Oxford University Press, p. 104-122, 2003.
- DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Portaria SES-DF nº 342 de 28 de junho de 2017. Protocolo de Atenção à Saúde. Atenção à saúde da mulher no pré-natal, puerpério e cuidados ao recém-nascido. **Diário Oficial do Distrito Federal**, nº 124 de 30 jun.2017. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/04/3-Atencao_a_Saude_da_Mulher_no_Prenatal_Puerperio_e_Cuidados_ao_Recem_nascido.pdf>. Acesso em: out. de 2019.
- DOURADO, Inês et al. Risk Factors for Human T Cell Lymphotropic Virus Type I among Injecting Drug Users in Northeast Brazil: Possibly Greater Efficiency of Male to Female Transmission. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, [s.l.], v. 94, n. 1, p.13-18, jan. 1999.
- DOURADO, Inês et al. HTLV-I in the General Population of Salvador, Brazil. **J aids Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, [s.l.], v. 34, n. 5, p.527-531, dez. 2003.
- DYE, Thomas R. **Policy Analysis: what governments do, why they do it, and what difference it makes**. Tuscaloosa: University Of Alabama Press, 1976. 122 p.
- EASTON, David. **A framework for political analysis**. Englewood, Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1965.
- EINSIEDEL, Lloyd J et al. The prevalence and clinical associations of HTLV-1 infection in a remote Indigenous community. **Medical Journal Of Australia**, [s.l.], v. 205, n. 7, p.305-309, out. 2016.
- ELAZAR, Daniel Judad. **Explaining Federalism**. Tuscaloosa, AL: University of Alabama Press, 1987. 441 p.
- ENGERS, Maria Emília Amaral. Pesquisa educacional: reflexões sobre a abordagem etnográfica. In: ENGERS, Maria Emília Amaral (Org.). **Paradigmas e Metodologias de Pesquisa em Educação: notas para reflexão**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1994. p 65-74.
- FABBRO, Márcia Maria Ferrairo Janini Dal et al. Infecção pelo HTLV-1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 41, n. 2, p.148-151, abr. 2008.
- FELIX, Janaína Cardoso. **Caracterização das variantes genotípicas do HTLV em um grupo de pacientes acompanhados em hospital universitário do Estado do Rio de Janeiro**. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) - Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2014.
- FERNANDES, Rubem César. **Privado, porém Público – o Terceiro Setor na América Latina**. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1994.
- FLICK, Uwe. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 3. Ed., Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p. Tradução Joice Elias Costa.

FREY, klaus. Políticas Públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. **Planejamento e Políticas Públicas**. Brasília, IPEA, nº 21, p. 211-259, jun. 2000.

FUCHS, Antonio. INI integra comissão assessora sobre HTLV no Ministério da Saúde. INI- Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/ Fiocruz, 2018. Disponível em: <<https://www.ini.fiocruz.br/ini-integra-comiss%C3%A3o-assessora-sobre-htlv-no-minist%C3%A9rio-da-sa%C3%BAde>>. Acesso: out. 2019.

FUJINO, Toshinori; NAGATA, Yukihiko. HTLV-I transmission from mother to child. **Journal Of Reproductive Immunology**, [s.l.], v. 47, n. 2, p.197-206, jul. 2000.

GALLO, Robert C. The discovery of the first human retrovirus: HTLV-1 and HTLV-2. **Retrovirology**, [s.l.], v. 2, n. 1, p.1-7, 2005.

GALVÃO, Jane. **Aids no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. ABIA, Rio de Janeiro; Editora 34, São Paulo, 2000. 235 p.

GALVÃO-CASTRO, Ana Verena et al. Impact of depression on quality of life in people living with Human T Cell Lymphotropic Virus Type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil, **Quality of Life Research**, [s.l.], v.21, n.9, p.1545-1550, nov. 2011.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo et al. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors: a nationwide Brazilian study. **Transfusion**, [s.l.], v. 37, n. 2, p.242-243, fev. 1997.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo et al. Epidemiologia e origem do HTLV-I em Salvador, estado da Bahia: a cidade com a mais elevada prevalência desta infecção no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 1, n. 72, jan-dez, p. 3-10, 2009.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo. Conheça o HTLV-1 e saiba como evita-lo. ISaúdeBahia. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Publicação de 30/06/2011 e atualização em 14/12/2011. Disponível em <<http://www.isaudebahia.com.br/noticias/detalhe/noticia/HTLV1-outro-virus-para-seficar-alerta>>. Acesso em: out. de 2019.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo et al. A importância da realização de um atendimento integrado e multidisciplinar às pessoas vivendo com HTLV. In: PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro (Org.). **Cadernos Hemominas: HTLV** vol XVI. 6. ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 23. p. 351-362.

GASCÓN, Maria Rita Polo et al. Prevalence of anxiety, depression and quality of life in HTLV-1 infected patients. **Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 15, n. 6, p.578-582, dez. 2011.

GASCÓN, Maria Rita Polo. et al. Cognitive impairment is frequent among symptomatic carriers of human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1), regardless of their clinical status. **Journal Of The Neurological Sciences**, [s.l.], v. 377, p.185-189, jun. 2017.

GARCIA, Ionara Ferreira da Silva; HENNINGTON, Élide Azevedo. HTLV: uma infecção estigmatizante? **Cadernos de Saúde Pública** [online], v.35, n.11, 2019.

GERSCHMAN, Silvia. Sobre a formulação de políticas sociais. In: TEIXEIRA, Sonia (org.). **Reforma Sanitária**: em busca de uma teoria. São Paulo: Cortez, p. 119-138, 1989.

GESSAIN, Antoine et al. Antibodies to Human T-Lymphotropic Virus Type-I in patients with tropical spastic paraparesis. **The Lancet**, [s.l.], v. 326, n. 8452, p.407-410, ago. 1985.

GESSAIN, Antoine; CASSAR, Olivier. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. **Frontiers In Microbiology**, [s.l.], v. 3, p.1-23, 2012.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v.35, n.3, p. 20-29,1995.

GOFFMAN, Erving: **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.

- GOHN, Maria da Glória. Sociedade Civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs. Meta: Avaliação. Rio de Janeiro, v. 5, n. 14, p. 238-253, mai-ago. 2013.
- GOMES FILHO, Clidenor et al. Detecção de doenças transmissíveis em gestantes no estado de Goiás: o teste da mamãe. **Revista de Patologia Tropical**, [s.l.], v. 45, n. 4, p.369-386, 13 dez. 2016.
- GOMES, Adair. Grupo de pesquisa realiza simpósio e lança livro sobre HTLV. **Jornal Hemominas**, Belo Horizonte, n. 43, p. 4, jan-mar, 2016. Disponível em: <http://hemominas.mg.gov.br/images/phocadownload/jornal-hemominas/jornal_hemominas_43.pdf>. Acesso em: jan. 2020.
- GONÇALVES, Denise U et al. Simultaneous Occurrence of HTLV-I Associated Myelopathy, Uveitis and Smouldering Adult T Cell Leukaemia. **International Journal Of Std & Aids**, [s.l.], v. 10, n. 5, p.336-337, maio 1999.
- GONÇALVES, Denise U. et al. Epidemiology, Treatment, and Prevention of Human T-Cell Leukemia Virus Type 1-Associated Diseases. **Clinical Microbiology Reviews**, [s.l.], v. 23, n. 3, p.577-589, 1 jul. 2010.
- GOTTEMS, Leila Bernarda Donato et al. O modelo dos múltiplos fluxos de Kingdon na análise de políticas de saúde: aplicabilidades, contribuições e limites. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 22, n. 2, p.511-520, jun. 2013.
- GOZETTO, Andréa Cristina Oliveira. Movimentos sociais e grupos de pressão: duas formas de ação coletiva. **Cenários da Comunicação**, São Paulo, v.7, n.1, p. 57-65, 2008.
- GRECO, Dirceu Bartolomeu. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.5, p.1553-1564, 2016.
- HEMOMINAS. Fundação Hemominas. **Sangue** - breve história. Hemominas, Belo Horizonte, nov. 2014. Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br/doacao-e-atendimento-ambulatorial/hemoterapia/sangue-breve-historia>>. Acesso em: 15 out. 2019.
- HEMOMINAS. Hemominas no tempo. Hemominas, Belo Horizonte, 29 dez. 2017. Disponível em <<http://www.hemominas.mg.gov.br/a-hemominas/historia/hemominas-no-tempo>>. Acesso em 20/12/2019.
- HEMORIO – Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. **Infecção pelo HTLV: Orientações Básicas aos pacientes e Familiares**. Hemorio: Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Manuais/Infeccao_HTLV.pdf>. Acesso em: nov. 2019.
- HINO, Shigeo. et al. Intervention of maternal transmission of HTLV-1 in Nagasaki, Japan. **Leukemia**, [s.8], v.1, n. 1, p. S68-70, may 1994.
- HINO, Shigeo. Establishment of the milk-borne transmission as a key factor for the peculiar endemicity of human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): the ATL Prevention Program Nagasaki. **Proceedings Of The Japan Academy, Series B**, [s.l.], v. 87, n. 4, p.152-166, 2011.
- HORIGUCHI, Cláudia Leal Ferreira et al. HTLV-1/2 transmission in family groups: possible routes of contamination. **Revista Médica de Minas Gerais**, [s.l.], v. 24, p.33-39, 2014.
- HTLVIDA. Associação HTLVIDA. **Missão, Valores e Visão**. HTLVIDA. Salvador, 2020a. Disponível em: <<http://www.htlvida.org/>>. Acesso em: jan., 2020.
- HTLVIDA. Associação HTLVIDA. **Quem somos?** HTLVIDA. Salvador, 2020b. Disponível em: <<http://www.htlvida.org/sobre.php>>. Acesso em: jan., 2020.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Panorama das cidades**. IBGE, 2019a. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>>. Acesso em: jan. de 2020.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Produto Interno Bruto- PIB**. IBGE, 2019b. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/explica/pib.php>>. Acesso em: jan. de 2020.
- ISACHE, Carmen et al. HTLV-1 and HIV-1 co-infection: A case report and review of the literature. **Idcases**, [s.l.], v. 4, p.53-55, 2016.

ISHAK, Ricardo et al. Epidemiological aspects of retrovirus (HTLV) infection among Indian populations in the Amazon Region of Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 19, n. 4, p.901-914, ago. 2003.

JADER, Ramon. SES incentiva produção científica voltada para a saúde pública. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, jan., 2007. Disponível em: <<http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/63-ses-incentiva-producao-cientifica-voltada-para-a-saude-publica-sesmg>>. Acesso em: fev. 2020.

KALYANARAMAN, V et al. A new subtype of human T-cell leukemia virus (HTLV-II) associated with a T-cell variant of hairy cell leukemia. **Science**, [s.l.], v.218, n.4572, p.571-573, nov. 1982.

KINGDON, John W. **Agendas, Alternatives and Public Policies**. Boston: Little, Brown, 1984.

KINGDON, John W. **Agendas, Alternatives and Public Policies**. In: SARAIVA, Enrique; FERRAREZI, Elisabete (orgs.). **Políticas Públicas: coletânea**. Vol1. Brasília: ENAP, 2006. Como chega a hora de uma ideia? (p.219-224); Juntando as coisas (p.225-246).

LANDIM, Leilah. Experiência Militante - Histórias das assim chamadas ONG's. In: LANDIM, Leilah. **Ações em sociedade – militância, caridade, assistência, etc**. Rio de Janeiro: NAU – Instituto de estudos da religião – ISER/ NAU, 1998.

LAPERCHE, S.; WORMS, B.; PILLONEL, J.. Blood safety strategies for human T-cell lymphotropic virus in Europe. **Vox Sanguinis**, [s.l.], v. 96, n. 2, p.104-110, fev. 2009.

LASWELL, Harold D. **Politics: Who Gets What, When, How**. Cleveland: Meridian Books, 1958.

LAURINDO-TEODORESCU, Lindinalva; TEIXEIRA, Paulo Roberto. **Histórias da aids no Brasil 1983-2003: Volume I: as respostas governamentais à epidemia de aids**. Brasília: Ministério da Saúde / Secretaria de Vigilância em Saúde/ Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015. 464 p. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/15021/A%20hist%C3%B3ria%20da%20AIDS%20no%20Brasil.pdf>> . Acesso em: 15 out. 2019.

LEVCOVITZ, Eduardo; LIMA, Luciana Dias de; MACHADO, Cristiani Vieira. Política de saúde nos anos 90: relações intergovernamentais e o papel das Normas Operacionais Básicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 6, n. 2, p.269-291, 2001.

LIMA, Luciana Dias de. Federalismo fiscal e financiamento descentralizado do SUS: balanço de uma década expandida. **Trabalho, Educação e Saúde**, [s.l.], v. 6, n. 3, p.573-598, 2008.

LINDBLOM, Charles E. **Política e Mercados - os sistemas políticos e econômicos do mundo**. Trad. de Ruy Jungman. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. 443p.

LIPPMANN, W. **Public opinion**. New York: Harcourt Brace, 1922.

LOPES, Maria Sueli S. N.; PROIETTI, Anna Barbara F. C.. HTLV-1/2 transfusional e hemovigilância: a contribuição dos estudos de look-back. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 30, n. 3, p.229-240, 2008.

LOPEZ, Felix Garcia; ABREU, Rafael. A participação das ONGs nas políticas públicas: o ponto de vista de gestores federais. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Texto para discussão. Brasília: IPEA, 2014.

LOUREIRO, Paula; LOPES, Maria Sueli S.N. Leucemia / Linfoma de Células T do Adulto (ATL). In: PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro (Org.). **Cadernos Hemominas: HTLV vol XVI**. 6. ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 9. p. 149-188.

MACÊDO, Maíra Carvalho et al. Quality of life and pain multidimensional aspects in individuals with HTLV-1. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 20, n. 5, p.494-498, set. 2016.

MACHADO, Cristiani Vieira. **Direito universal, política nacional: o papel do Ministério da Saúde na política de saúde brasileira de 1990 a 2002**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, p. 391. 2005.

- MAGALHÃES, Themístocles et al. Phylogenetic and molecular analysis of HTLV-1 isolates from a medium sized town in Northern of Brazil: Tracing a common origin of the virus from the most endemic city in the country. **Journal Of Medical Virology**, [s.l.], v. 80, n. 11, p.2040-2045, nov. 2008.
- MAHIEUX, R. et al. The human HTLV-3 and HTLV-4 retroviruses: New members of the HTLV family. **Pathologie Biologie**, [s.l.], v. 57, n. 2, p.161-166, mar. 2009.
- MANNHEIMER, Louise Nilunger; LEHTO, Juhani; ÖSTLIN, Pirooska. Window of opportunity for intersectoral health policy in Sweden open, half-open or half-shut? **Health Promotion International**, [S.I.], v.22, n.4, p.307-315, 2007.
- MARCHAND, Chloe Le et al. Hepatitis C virus infection and spontaneous clearance in HTLV-1 and HIV co-infected patients in Salvador, Bahia, Brazil. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 19, n. 5, p.486-491, set. 2015.
- MARTIN, Fabiola; TAGAYA, Yutaka; GALLO, Robert. Time to eradicate HTLV-1: an open letter to WHO. **The Lancet**, [s.l.], v. 391, n. 10133, p.1893-1894, maio 2018.
- MATSUOKA, Masao; JEANG, Kuan-teh. Human T-cell leukaemia virus type 1 (HTLV-1) infectivity and cellular transformation. **Nature Reviews Cancer**, [s.l.], v. 7, n. 4, p.270-280, abr. 2007.
- MEIRELES, A. et al. HTLV-I associated myelopathy in salvador (northeastern Brazil). **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, [s.l.], v. 50, n. 2, p.189-190, jun. 1992.
- MELLO, Marco Antônio et al. HTLV-1 in pregnant women from the Southern Bahia, Brazil: a neglected condition despite the high prevalence. **Virology Journal**, [s.l.], v. 11, n. 28, p.1-7, 2014.
- MÉNY, Yves; SUREL, Yves. **Politique Comparée**. Les démocraties Allemagne, États-Unis, France, Grande-Bretagne, Italie. 5. ed. Paris: Monchrestien, 1995.
- MÉNY, Yves; THOENIG, Jean Claude. **Politiques Publiques**. Paris: Press Universitaires de France, Collection Thémis – série sciences, 1989. 391 p.
- MINAS GERAIS. Lei nº 17.344, de 15 de janeiro de 2008. Torna obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo Vírus Linfotrópico da Célula T Humana – HTLV I e II - e o tratamento dos casos identificados. **Diário do Executivo**, de 16 de jan. 2008, p. 1, col.1. Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=LEI&num=17344&comp=&ano=2008>>, Acesso em: fev. 2020.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. 80 p.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. História da Aids - 1985. Publicação de 01 de jan. 1985. Última modificação em 19 de jan. 2018. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/historia-da-aids-1985>>. Acesso em: out. de 2019.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. **HTLV-I/II - Triagem e diagnóstico sorológico em unidades hemoterápicas e laboratórios de saúde pública**. Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. II (Série TELELAB); 54p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) – Manual**. Brasília: Ministério da Saúde; 1999. 32p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Políticas de Saúde. **Assistência ao Pré-Natal: Manual Técnico**. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 66p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. **Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde: Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Programa Nacional de DST e Aids. **Cadernos de Atenção Básica: HIV/Aids, Hepatites e outras DST.** Brasília, Ministério da Saúde, n. 18, (Série A. Normas e Manuais Técnicos), 2006. 196 p. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcd18.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Série B. Textos Básicos de Saúde. Série Pactos pela Saúde, v. 9. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 64 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev. Saúde Pública.** Ministério da Saúde, Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, v.44, n.1, p. 200-202, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/23.pdf>>. Acesso em: jan. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. **Cadernos de Atenção Básica** n. 32 - Atenção ao Pré-natal de baixo risco. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a, 318 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. **Gestão de alto risco:** manual técnico. Série A. Normas e manuais técnicos. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b, 302 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. **Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2014, 77 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. 120 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Diretrizes de Atenção à Gestante:** a operação cesariana. Relatório de recomendação. CONITEC/ MS. Brasília, abril, 2015b.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Diretrizes de Atenção à Gestante:** a operação cesariana. Relatório de recomendação nº 179. CONITEC/ MS. Brasília, março, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Ministério da Saúde reforça campanha para incentivar doação de sangue.** Publicado em 23 de novembro de 2018a. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44728-saude-reforca-campanha-para-incentivar-doacao-de-sangue>>. Acesso em: jan. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, sífilis e hepatites virais/** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. 248 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. Campanhas Carnaval 2018c. **Ministério da Saúde alerta folião para o uso da camisinha no Carnaval** . Disponível em: < <http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42491-ministerio-da-saude-alerta-foliao-para-o-uso-da-camisinha-no-carnaval/>>; **Campanha do Ministério da Saúde alerta folião sobre prevenção com camisinha.** Disponível em: <<https://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/06/Apresentacao-Campanha-Carnaval-2018.pdf>>. Brasília: MS, 2018^c. Acesso em: nov. de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Simpósio Internacional sobre HTLV discute diagnóstico e tratamento da infecção.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018d. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>

pt-br/noticias/simposio-internacional-sobre-htlv-discute-diagnostico-e-tratamento-da-infeccao>. Acesso em: out. de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. **Ata da 312ª reunião do CNS, realizada em 12 e 13/12/2018**. Brasília: CNS/ MS, 2018e. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/atas/2018/Ata312_RO.pdf>. Acesso em out. de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **DIAHV irá realizar pesquisa nacional e revisar publicação com diretrizes clínicas para o HTLV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018f. Disponível em: <www.aids.gov.br/pt-br/noticias/diahv-ira-realizar-pesquisa-nacional-e-revisar-publicacao-com-diretrizes-clinicas-para-o>. Acesso em: out. de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. **Ministério da Saúde reforça necessidade da doação de sangue no frio**. Publicação de 17 de junho de 2019a. Disponível em: <<https://saude.abril.com.br/medicina/ministerio-da-saude-reforca-necessidade-da-doacao-de-sangue-no-frio/>>. Acesso em: jan. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST): o que são, quais são e como prevenir**. Brasília: MS, 2019b. Disponível em: <<http://saude.gov.br/saude-de-a-z/infecoes-sexualmente-transmissiveis-ist>>. Acesso em: jan. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST)**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2019c. 248 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais /** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2019d. 248 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. Campanhas de carnaval 2019e. **Vamos combinar: prevenir é viver a festa** <<http://portalarquivos.saude.gov.br/campanhas/vamoscombinar/>>; **Prevenção ao HIV – Carnaval 2019** <<http://portalarquivos.saude.gov.br/campanhas/usecamisinha/>>. Brasília: MS, 2019. Acesso em: nov. de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Reunião debate propostas do estudo de prevalência do HTLV em parturientes e na população em geral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019f. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/reuniao-debate-propostas-do-estudo-de-prevalencia-do-htlv-em-parturientes-e-na-populacao-em>>. Acesso em: out. de 2019.

MPPE. Ministério Público de Pernambuco. **MPPE cobra tratamento de vírus HTLV em programas públicos de saúde**. MPPE, Recife, 25, ago. 2003. Disponível em: <<http://arquivodenoticias.mppe.mp.br/?p=1418>>. Acesso em: jan., 2020.

MPPE. Ministério Público de Pernambuco. **Falta de assistência para pacientes com HTLV**. MPPE, Recife, 16, nov. 2008. Disponível em: <http://www.mppe.mp.br/siteantigo/siteantigo.mppe.mp.br/index.pl/clipagem20081711_falta.html>. Acesso em out. de 2019.

MONTEIRO, Ana L; VILLELA, Wilza V. A criação do Programa Nacional de DST e Aids como marco para a inclusão da ideia de direitos cidadãos na agenda governamental Brasileira. **Psicologia Política**, vol 9. nº 17, p. 25-45, jan-jun, 2009.

MONTEIRO, Denise Leite Maia et al. Prevalence of HTLV-1/2 in Pregnant Women Living in the Metropolitan Area of Rio de Janeiro. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [s.l.], v. 8, n. 9, p.1-5, 4 set. 2014.

- MOREIRA, Marcia et al. Characteristics of co-infections by HCV and HBV among Brazilian patients infected by HIV-1 and/or HTLV-1. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 17, n. 6, p.661-666, nov. 2013.
- MOREIRA-JUNIOR, Edson Duarte et al. HTLV-II and a new endemic area for HTLV-I in Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 25, n. 2, p.141-143, jun. 1992.
- MORENO-CARVALHO, O. A. et al. Evidence of preferential female prevalence of HTLV-I associated tropical spastic paraparesis in Bahia-Brazil. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, [s.l.], v. 50, n. 2, p.183-188, jun. 1992.
- MORIMOTO, Helena K. et al. Seroprevalence and Risk Factors for Human T Cell Lymphotropic Virus Type 1 and 2 Infection in Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients Attending AIDS Referral Center Health Units in Londrina and Other Communities in Paraná, Brazil. **Aids Research And Human Retroviruses**, [s.l.], v. 21, n. 4, p.256-262, abr. 2005.
- MOXOTÓ, Ivanoska et al. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e comportamental de mulheres infectadas pelo HTLV-1 em Salvador-Bahia, uma área endêmica para o HTLV. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 40, n. 1, p.37-41, fev. 2007.
- MULLER, Pierre; SUREL, Yves. **A análise das Políticas Públicas**. [traduzido por Agemir Bavaresco, Alveu R. Ferraro]. Pelotas: Educat, 2002. 156 p.
- MULLER, Pierre. **Les Politiques Publiques**. Paris: Presses Universitaires de France, 2003. 127 p.
- MURPHY, Edward L et al. Health Effects of Human T-Lymphotropic Virus Type I (HTLV-I) in a Jamaican Cohort. **International Journal Of Epidemiology**, [s.l.], v. 25, n. 5, p.1090-1097, 1996.
- MURPHY, Edward I. et al. Evidence among Blood Donors for a 30-Year-Old Epidemic of Human T Lymphotropic Virus Type II Infection in the United States. **The Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 180, n. 6, p.1777-1783, dez. 1999.
- MURPHY, Edward L. et al. Respiratory and Urinary Tract Infections, Arthritis, and Asthma Associated with HTLV-I and HTLV-II Infection. **Emerging Infectious Diseases**, [s.l.], v. 10, n. 1, p.109-116, jan. 2004.
- NUNES, David et al. HTLV-1 is predominantly sexually transmitted in Salvador, the city with the highest HTLV-1 prevalence in Brazil. **Plos One**, [s.l.], v. 12, n. 2, p.1-10, 3 fev. 2017.
- OFFE, Claus. **Trabalho e Sociedade: problemas estruturais e perspectivas para o futuro da sociedade do trabalho**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1991. 180 p. Tradução de Gustavo B. E. M. Martinic. Biblioteca Tempo Universitário, vol. 2, nº 89, Série Estudos Alemães.
- OKAJIMA, Renata et al. High Prevalence of Skin Disorders among HTLV-1 Infected Individuals Independent of Clinical Status. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [s.l.], v. 7, n. 11, p.1-5, 7 nov. 2013.
- OLINDO, Stéphane et al. HTLV-1 proviral load in peripheral blood mononuclear cells quantified in 100 HAM/TSP patients: A marker of disease progression. **Journal Of The Neurological Sciences**, [s.l.], v. 237, n. 1-2, p.53-59, out. 2005.
- OLIVEIRA, Francisco. **Estado, Sociedade, Movimentos Sociais e Políticas Públicas no Limiar do Século XXI**. Rio de Janeiro: Fase, Programa de Investigação e Comunicação, 1994. 52 p.
- OLIVEIRA, Marcelo Fernandes de; MORENO, Fernanda Venceslau. Negociações comerciais internacionais e democracia: o contencioso Brasil x EUA das patentes farmacêuticas na OMC. **Dados**, [s.l.], v. 50, n. 1, p.189-220, 2007.
- OLIVEIRA, Pedro Dantas; FARRE, Lourdes; BITTENCOURT, Achiléa Lisboa. Adult T-cell leukemia/lymphoma. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [s.l.], v. 62, n. 7, p.691-700, out. 2016.

OLIVEIRA, Tatiane Souza Soares et al. Prevalence of Bowel Symptoms in Patients Infected with Human T-Lymphotropic type 1 Virus. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 52, p.1-6, 2019.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial de Saúde. **Relatório da OMS informa progressos sem precedentes contra doenças tropicais negligenciadas**. OPAS; OMS, 2017. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5401:relatorio-da-oms-informa-progressos-sem-precedentes-contradoencas-tropicais-negligenciadas&Itemid=812>. Acesso em: 10, out. 2017.

ORGE, Glória; TRAVASSOS, Maria José; BONFIM, Thais. Convivendo com o HTLV-1. **Gazeta Médica da Bahia**, [s.l.], v.79, n. 1, p.68-72, jan-dez. 2009.

PAIVA, Arthur; CASSEB, Jorge. Origin and prevalence of Human T-Lymphotropic Virus type 1 (HTLV-1) and type 2 (HTLV-2) among indigenous populations in the Americas. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, [s.l.], v. 57, n. 1, p.01-14, fev. 2015.

PAIVA, Arthur M. et al. Risk factors associated with HTLV-1 vertical transmission in Brazil: longer breastfeeding, higher maternal proviral load and previous HTLV-1-infected offspring. **Scientific Reports**, [s.l.], v. 8, n. 1, p.1-6, 17 maio 2018.

PARKER, Richard. Building the foundations for the response to HIV/AIDS in Brazil: the development of HIV/AIDS policy, 1982–1996. **Divulgação em Saúde Para Debate**, Rio de Janeiro, n. 27, p.143-183, ago. 2003.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Social Science & Medicine**, [s.l.], v. 57, n. 1, p.13-24, jul. 2003.

PARKER, Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza (Org.). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. Cap. 1. p. 25-46.

PATTON, Michael Quinn. **Qualitative evaluation and evaluation methods**. 3. ed., London: Sage Publications, 2002. 688 p.

PERCHER, Florent et al. Mother-to-Child Transmission of HTLV-1 Epidemiological Aspects, Mechanisms and Determinants of Mother-to-Child Transmission. **Viruses**, [s.l.], v. 8, n. 2, p.1-9, 3 fev. 2016.

PEREIRA, Felicidade Mota et al. Evidence of New Endemic Clusters of Human T-Cell Leukemia Virus (HTLV) Infection in Bahia, Brazil. **Frontiers in Microbiology**, [s.l.],v.10, p.1-12, maio.2019.

PEREIRA Gerson Fernando Mendes. **Aids no estado do Rio Grande do Sul: aspectos epidemiológicos e sobrevida**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Brasília, p. 87. 2018.

PINTO, Célia Regina Jardim. As ONGs e a política no Brasil: presença de novos atores. **DADOS – Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 49, n. 3, p. 651-67, 2006.

POIESZ, Bernard J. et al. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, [s.l.], v.77, n.12, p.7415-7419, dez. 1980.

PORTO, Maria Aurélia F. et al. Implicações clínicas e imunológicas da associação entre o HTLV-1 e a estrogiloidíase. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 35, n. 6, p.641-649, dez. 2002.

PROIETTI, Fernando A. et al. HTLV-I/II Seropositivity among Eligible Blood Donors from Minas Gerais State, Brasil. **Vox Sanguinis**, [s.l.], v. 67, n. 1, p.77-77, 1994.

PROIETTI, Fernando et al. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. **Oncogene**, [s.l.], v. 24, n. 39, p.6058-6068, set. 2005.

RAMOS, Silvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 1067-78, 2004.

REGO, Filipe Ferreira de Almeida et al. Seroprevalence and Molecular Epidemiology of HTLV-1 Isolates from HIV-1 Co-Infected Women in Feira de Santana, Bahia, Brazil. **Aids Research And Human Retroviruses**, [s.l.], v. 26, n. 12, p.1333-1339, dez. 2010.

RENNER, Jane Dagmar Pollo et al. Molecular Evidence of HTLV-II Subtype B Among an Urban Population Living in South Brazil. **Aids Research And Human Retroviruses**, [s.l.], v. 22, n. 4, p.301-306, abr. 2006.

RIBEIRO, Maisa Aparecida. **Distribuição geográfica do HTLV-1/2 em mães de recém-nascidos submetidos à triagem neonatal em Minas Gerais, Brasil**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009. 136 p.

RIBEIRO, Maísa Aparecida et al. Geographic distribution of human T-lymphotropic virus types 1 and 2 among mothers of newborns tested during neonatal screening, Minas Gerais, Brazil. **Rev Panam Salud Pública**, v. 27, n. 5, p. 330-7, 2010.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3. ed, São Paulo: Atlas, 2007.

RIO DE JANEIRO. Lei Estadual nº 2.425 de 22 de agosto de 1995. Cria postos de saúde especializados para realização de testes anti-aids nos municípios do estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Alerj, 1995. Disponível em: <<http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/CONTLEI.NSF/b24a2da5a077847c032564f4005d4bf2/f70e3098dd1cb8c603256509006de516?OpenDocument>>. Acesso em: out. de 2019.

RIO GRANDE DO SUL. Lei nº 9.160, de 05 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de testes para detecção de anticorpos anti-HIV, em todos os estabelecimentos hemoterápicos e sobre a responsabilidade destes pela qualidade do sangue que fornecem e dá outras providências. Porto Alegre, 05 de dez. 1990. Disponível em: <http://www.al.rs.gov.br/legis/M010/M0100099.ASP?Hid_Tipo=TEXTO&Hid_TodasNormas=17792&hTexto=&Hid_IDNorma=17792> Acesso em: out. de 2019.

ROGERS, Everett M.; DEARING, James W.; BREGMAN, Dorine. The Anatomy of Agenda-Setting Research. **Journal Of Communication**, [s.l.], v. 43, n. 2, p.68-84, 1 jun. 1993.

ROMANELLI, Luiz Cláudio Ferreira; CARAMELLI, Paulo; PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção?. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [s.l.], v. 56, n. 3, p.340-347, 2010.

RUA, Maria das Graças. **Análise de Políticas públicas: conceitos básicos**. Banco Interamericano de Desenvolvimento, BINDES, 1997.

RUA, Maria das Graças; ROMANINI, Roberta. **Para aprender políticas públicas**. Unidade VII - Teorias e modelos de análise contemporâneos de políticas públicas. Brasília: Instituto de Gestão, Economia e Políticas Públicas, 2013.

RUBIM, Antonio Albino Canelas; FERNANDES, Taiane; RUBIM, Iuri (orgs.). 2010. **Políticas culturais, democracia e conselhos de cultura**. Coleção Cult. Salvador: EDUFBA, 2010. 400 p.

RUDIO, Franz Victor. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. Petrópolis: Ed. Vozes, 18. ed., 1995. 128p.

SABATIER, Paul. A. 1986. Top-Down and Bottom-Up Approaches to Implementation Research: A critical analysis and suggested synthesis. **Journal of Public Policy**, Cambridge University Press, v. 6, n. 1, p. 21-48, Jan. 1986.

SAE-HUWL. Serviço de Atenção Especializada do Hospital Universitário Lauro Wanderley Lauro. SAE/HUWL-UFPB. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT). Serviço de Assistência Especializada (SAE) Familiar Materno Infantil/HULW/UFPB. João Pessoa, 2018.

SALVADOR. Lei Municipal nº 9.211, de 04 de maio de 2017. Institui no calendário oficial de eventos do município de Salvador, o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV-I e HTLV-II. Salvador: Câmara Municipal, 2017. Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/a/ba/s/salvador/lei->

ordinaria/2017/922/9211/lei-ordinaria-n-9211-2017-institui-no-calendario-oficial-de-eventos-do-municipio-de-salvador-o-dia-municipal-de-prevencao-e-combate-ao-htlv-i-e-htlv-ii?q=htlv>. Acesso em: jan. 2020.

SAN-MARTIN, Daniel Lordelo; SANTOS, Dislene Nascimento dos; BAPTISTA, Abrahão Fontes. Pain prevalence, characteristics and associated factors in human T-cell lymphotropic virus type 1 infected patients: a systematic review of the literature. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 20, n. 6, p.592-598, nov. 2016.

SANCHES, Maria Teresa Cera et al. **Método Canguru no Brasil: 15 anos de política pública**. São Paulo: Instituto de Saúde, 2015.

SANTOS, Ana Clarissa Cerqueira dos; SOARES, Danielle de Jesus; RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. (Des) conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. **Cadernos Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 25, n. 1, p.45-50, mar. 2017.

SANTOS, Jairo Ivo dos et al. Seroprevalence of HIV, HTLV-I/II and other perinatally-transmitted pathogens in Salvador, Bahia. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, [s.l.], v.37, n.4, p. 343-348, ago. 1995.

SANTOS, Luiza AC, MORAES, Claudia, COELHO, Vera S.P. Os anos 80: a politização do sangue. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, vol 2, n 1, p. 107-149, 1992.

SANTOS, Manoel Leonardo. Representação de interesses na arena legislativa: Os grupos de pressão na Câmara dos Deputados (1983-2012). **Brasília, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA)**, Texto para Discussão, no. 1975, 2014.

SANTOS, Maria de Mello et al. Aspectos epidemiológicos da infecção por HTLV-1 e HTLV-2. In: PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro (Org.). **Cadernos Hemominas: HTLV** vol XVI. 6. ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 5. p. 97-115.

SÃO PAULO. Lei nº 5.190, de 20 de junho de 1986. Dispõe sobre a realização de testes para a detecção de anticorpos do vírus da Síndrome da Deficiência Imunológica Adquirida (AIDS). Diário Oficial do Executivo, de 21 de jun. de 1986. p.1. São Paulo, 1986.

SBI. Sociedade Brasileira de Infectologia. **HTLV no Brasil**. SBI, Boletim mar. de 2017, p. 10. São Paulo, Vila Mariana, 2017. Disponível em: <https://www.infectologia.org.br/admin/zcloud/120/2017/03/Boletim_Marco_2017.pdf>. Acesso em: 10 de jan. de 2019.

SBI. Sociedade Brasileira de Infectologia. **HTLV no Brasil**. SBI, Boletim mar. de 2018, p. 15. São Paulo, Vila Mariana, 2017. Disponível em: <https://www.infectologia.org.br/admin/zcloud/principal/2018/03/Boletim_SBI_Marco_2018.pdf>. Acesso em: 10 de jan. de 2019.

SBMT. Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. **Silencioso, desconhecido e negligenciado, HTLV requer investimento maciço nas pesquisas, aponta Dr. Bernardo Galvão Filho**. SBMT, Brasília, 2019. Publicado em 08 de jan. 2019. Disponível em: <<https://www.sbmt.org.br/porta/silent-unknown-and-neglected-the-htlv-requires-massive-investment-in-research-said-dr-bernardo-galvao-filho/>>. Acesso em: jan., 2020.

SCHATTSCHEIDER, E. E. **The semi-sovereign people**. New York: Winston, 1960.

SCHREIBER, George B. et al. The Risk of Transfusion-Transmitted Viral Infections. **New England Journal Of Medicine**, [s.l.], v. 334, n. 26, p.1685-1690, 27 jun. 1996.

SES-DF. Secretaria de Saúde do Distrito Federal. **Rede Cegonha discute o perfil de nove doenças de gestantes triadas no DF**. Publicação de 01 de abr. 2014 e atualizada em 30 de out. 2018. Disponível em: <<http://www.saude.df.gov.br/rede-cegonha-discutir-o-perfil-de-nove-doencas-de-gestantes-triadas-no-df/>>. Acesso em: dez. de 2019.

SES-GO. Secretaria de Estado da Saúde de Goiás. Página oficial, 2017a. Disponível em: <<http://sigasaude.go.gov.br/?s=HTLV&submit=Pesquisar>>. Acesso em: dez. de 2019.

SES-GO. Secretaria de Estado da Saúde de Goiás. Pré-natal. Biblioteca Virtual da Secretaria do Estado de Saúde de Goiás. Publicação de out. de 2017b. Disponível em <<http://www.saude.go.gov.br/?biblioteca=pre-natal>>. Acesso em: dez. de 2019.

- SES-MG. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **Atenção ao Pré-natal, parto e puerpério: Protocolo Viva Vida**. Belo Horizonte, 2ª ed., 2006. 84p.
- SES-MG. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **Atenção à saúde da gestante**. Critérios para estratificação de risco e acompanhamento da gestante. Minas Gerais, Belo Horizonte, agosto 2016.
- SES-MG. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST)**. Belo Horizonte, 2017. Disponível em: <<https://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/page/1619-infecoes-sexualmente-transmissiveis-ist>>. Acesso em: jan., 2020.
- SES-MS. Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso do Sul. **Resolução SES/MS nº 693, de 12 de dezembro de 2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de Notificação Compulsória de Doenças e Agravos. Mato Grosso do Sul, 2005.
- SES-PE. Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Secretaria Executiva de Coordenação Geral. Diretoria Geral de Planejamento. **Plano Estadual de Saúde 2012-2015**, 247 p. Recife, 2012. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/plano_estadual_de_saude_2012-2015_0.pdf>. Acesso em: out. de 2019.
- SES-PE. Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Superintendência de Planejamento. Plano Estadual de Saúde 2005-2007: desenvolvimento com inclusão social. Recife: 2006. 84 p. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/plano_estadual_de_saude_2005-2007.pdf>. Acesso em: out. de 2019.
- SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Dia Nacional de enfrentamento ao HTLV acontece nesta sexta-feira (23)**. Publicação de 21 de março de 2018. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/2018/03/21/dia-nacional-de-enfrentamento-ao-htlv-acontece-nesta-sexta-feira-23/>>. Acesso em: dez. de 2019.
- SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **HTLV**. Salvador, 2019a. Disponível em <<http://www.saude.ba.gov.br/temasdesaude/htlv/>>. Acesso em jan., 2020.
- SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **SESAB assinala o dia nacional de enfrentamento ao HTLV**. Publicação de 23 de março de 2019b. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/2019/03/22/sesab-assinala-o-dia-nacional-de-enfrentamento-ao-htlv/>>. Acesso em: dez. de 2019.
- SILVA, Cristina Luci Câmara da. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 14, n. 2, p.129-139, 1998.
- SILVA, Pedro Luiz Barros; MELO, Marcus André Barreto de. O Processo de Implementação de políticas públicas no Brasil: Características e Determinantes da Avaliação de Programas e Projetos. **Cadernos NEPP/UNICAMP**, Campinas, n. 48, p. 1-16, 2000. Disponível em: <https://governancaegestao.files.wordpress.com/2008/05/teresa-aula_22.pdf>. Acesso em: dez., 2019.
- SILVA, Ionara Ferreira da; LABRA, Maria Eliana. As instâncias colegiadas do SUS no Estado do Rio de Janeiro e o processo decisório. **Cad. Saúde Pública [online]**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p.161-170, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n1/4072.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2018.
- SILVA, Ionara Ferreira da. O Processo Decisório nas Instâncias Colegiadas do SUS e o Controle Social no Estado do Rio de Janeiro. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 28, n.67, p.130-139, 2004.
- SILVA, Marcus Tullius et al. Neurological aspects of HIV/human T lymphotropic virus coinfection. **AIDS Reviews**, v.11, n.2, p. 71–78, abr-jun, 2009.
- SILVEIRA, Denise; CORDOVA, Fernanda. A pesquisa científica. In: GERHARDT, Tatiana; SILVEIRA, Denise (Org) **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, p. 31-42, 2009.
- SIMON, Herbert A. A Behavioral Model of Rational Choice. **Quarterly Journal of Economics**, v. 69, n.1, p.99-118, 1955.
- SINAN. Sistema de Informação de Agravos de Notificação. **O SINAN**. SINAN, Brasília, 2020. Disponível em: <<http://portalsinan.saude.gov.br/o-sinan>>. Acesso em: jan., 2020.

SINAN/ SESAB. Sistema de Informação de Agravos de Notificação da SESAB. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. SESAB/ SUVISA/ DIVEP/ SINAN. Salvador, 2020. Disponível em: <<http://www3.saude.ba.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinan/htlv.def>>. Acesso em: jan., 2020.

SINPOJUD. Sindicato dos Servidores do Poder Judiciário do Estado da Bahia. Diretoria participa de aula pública sobre o vírus HTLV. Salvador, out. 2019. Disponível em: <http://www.sinpojud.org.br/subpage.php?id=16176_diretoria-participa-de-aula-p-blica-sobre-v-rus-htlv.html>. Acesso em jan., 2020.

SMS-BH. Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte. **Assistência ao Pré-natal**. Protocolos de Atenção à saúde da mulher – 2008. Belo Horizonte, 2008.

SMS-BH. Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte. **Protocolo Pré- Natal e Puerpério**. 2ª ed. Revisada e Atualizada. Belo Horizonte, 2019.

SMSA-BH; HEMOMINAS. Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte. HEMOMINAS. **Manejo Clínico do HTLV**. Coordenação Municipal de DST/Aids/Hepatites Virais. Belo Horizonte, 2013.

SMS-SSA. Secretaria Municipal da Saúde de Salvador. **Vírus HTLV acomete mais mulheres na Bahia**. Salvador, 2019. Disponível em: <<http://www.saude.salvador.ba.gov.br/virus-htlv-acomete-mais-mulheres-na-bahia/>>. Acesso em: jan. 2019.

SOARES, Rubens Murilo Gibaile; MORAES JÚNIOR, Haroldo Vieira de. Manifestações oculares observadas em indivíduos infectados por HTLV-I no Rio de Janeiro. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, [s.l.], v. 63, n. 4, p.293-298, ago. 2000.

SOUSA, Adelaine Maria de et al. A política da AIDS no Brasil: uma revisão da literatura. **JMPHC - Journal of Management & Primary Health Care**, [s.l.], v. 3, n. 1, p.62-66, 8 jun. 2012.

SOUZA, Alessandro R. et al. Prevalência de depressão maior e sintomas depressivos em pacientes com infecção pelo HTLV-1. **DST Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**, v. 21, n. 4, p. 163-165, 2009.

SOUZA, Anselmo et al. Immunopathogenesis and neurological manifestations associated to HTLV-1 infection. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 45, n. 5, p.545-552, out. 2012.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, [s.l.], n. 16, p.20-45, dez. 2006.

SOUZA, Celina. Estado da arte da pesquisa em políticas públicas. In: HOCHMAN, Gilberto; ARRETCHE, Marta; MARQUES, Eduardo (Org.). **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. Cap.2. p. 65-85.

STUMPF, Bárbara P. et al. Higher Rate of Major Depression among Blood Donor Candidates Infected with Human T-Cell Lymphotropic Virus Type 1. **The International Journal Of Psychiatry In Medicine**, [s.l.], v. 38, n. 3, p.345-355, set. 2008.

TAKAHASHI, Kazuo et al. Inhibitory effect of maternal antibody on mother-to-child transmission of human T-lymphotropic virus type I. **International Journal Of Cancer**, [s.l.], v. 49, n. 5, p.673-677, 11 nov. 1991.

TANAJURA, Davi et al. Neurological Manifestations in Human T-Cell Lymphotropic Virus Type 1 (HTLV-1)–Infected Individuals Without HTLV-1–Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis: A Longitudinal Cohort Study. **Clinical Infectious Diseases**, [s.l.], v. 61, n. 1, p.49-56, 27 mar. 2015.

TATAGIBA, Luciana; ABERS, Rebecca; SILVA, Marcelo Kunrath. Movimentos sociais e políticas públicas: ideias e experiências na construção de modelos alternativos. In: PIRES, Roberto; LOTTA, G.; OLIVEIRA, V. E. de (orgs). **Burocracia e políticas públicas no Brasil: interseções analíticas**. Brasília, DF: Ipea/ Enap. p. 106-138, 2018.

- TEIXEIRA, Paulo R. Políticas Públicas em AIDS In PARKER, Richard (orgs). **Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, Jorge Zahar, 1997.
- THIOLLENT, Michel. **Metodologia da Pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez; 4ª ed.1988.
- THOMAS, Clive S. **Research guide to U.S. and international interest groups**. Westpost, CT: Praeger Publishers, 2004. 523 p.
- TOLEDO, Gastão Alves de. **Grupos de pressão no Brasil**. São Paulo, Instituto dos Advogados de São Paulo, 1985.
- TRAQUINA, Nelson. O paradigma da agenda-setting: Redescoberta do poder do jornalismo. **Revista Comunicação e Linguagens**, nº 21-22, p. 189-221, Lisboa: Edições Cosmos, 1995.
- TSUJI, Yoshiro et al. Prevention of Mother-to-Child Transmission of Human T-Lymphotropic Virus Type-I. **Pediatrics**, [s.l.], v.86, n.1, p.11-17, jul. 1990.
- VALLE, Carlos Guilherme Otaviano do. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivência: Revista de Antropologia**, Rio Grande do Norte, n. 41, p.27-47, 2013. Dep. Antropologia da UFRN. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/4733/3885>>. Acesso em: 10 jan. 2018.
- VIANA, Ana Luiza. Abordagens metodológicas em políticas públicas. **Revista de Administração Pública**, v. 30, n. 2, p.5-43, mar-abr, 1996.
- VILLELA, Wilza V. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil. In PARKER, R; GALVAO J.; BESSA, M. (Orgs). **Saúde, Desenvolvimento e Política – Respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro, ABIA; São Paulo, Editora 34, 1999.
- VITAMÓRE. Associação dos portadores do vírus HTLV de âmbito Nacional. Nossa Missão. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <http://vitamore.com.br/?page_id=52>. Acesso em: jan., 2020.
- WHO - World Health Organization. **Word blood donor**. WHO, 2015. Disponível em: <<http://www.who.int/campaigns/world-blood-donor-day/2015/en/>>. Acesso em: jan. 2020.
- WHO - World Health Organization. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 11)**. WHO, 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/icd/en/>>. Acesso em: dez. de 2019.
- YDY, Ranuce Ribeiro Aziz et al. Prevalência da infecção pelo vírus linfotrópico humano de células T - HTLV-1/2 entre puérperas de Cuiabá, Estado de Mato Grosso, 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, [s.l.], v. 42, n. 1, p.28-32, fev. 2009.
- ZAHARIADIS, Nikolaos. The multiple streams framework: structure, limitations, prospects. In: SABATIER, Paul (Org.). **Theories of the policy process**. University of California. Colorado, 2007.

Apêndice A – HTLV: uma infecção estigmatizante?

(Artigo publicado: Cad. Saúde Pública 2019, 35 (11): e00005419.)

ENSAIO

ESSAY

HTLV: uma infecção estigmatizante?

HTLV: a stigmatizing infection?

HTLV: ? una infección estigmatizante?

Ionara Ferreira da Silva Garcia, Élide Azevedo Hennington

<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00005419>

Resumo

O HTLV é um vírus que afeta as células T humanas. O Brasil é o país com o maior número absoluto de casos de HTLV no mundo. Estimativas do Ministério da Saúde apontam entre 700 mil e 2 milhões de pessoas infectadas. A maioria são portadores assintomáticos, porém algumas pessoas podem vir a desenvolver quadros neurológicos degenerativos como a paraparesia espástica tropical, além de leucemia e linfoma. As formas de transmissão e manifestações clínicas como incapacidade motora progressiva, distúrbios geniturinários, além da restrição ao aleitamento materno impactam o cotidiano e podem ser geradores de discriminação social e estigma. O estigma denota violação das normas sociais e reforça o preconceito e as desigualdades. O objetivo deste artigo é discutir o conceito de estigma e sua repercussão em pessoas que convivem com o HTLV. Trata-se de uma reflexão baseada na revisão da literatura sobre o tema e na vivência do atendimento a pessoas afetadas pela infecção e adoecimento. Constatou-se que ser portador do vírus ou adoecer em decorrência da infecção pelo HTLV pode ser estigmatizante para indivíduos que se sentem inferiorizados ao serem acometidos por uma doença potencialmente grave e até mesmo fatal, ainda pouco conhecida e carregada de estereótipos depreciativos. Essa situação pode repercutir negativamente no acesso aos serviços de saúde, na adesão ao tratamento e na busca por direitos. As políticas públicas devem contribuir para mitigar a estigmatização, assegurando o direito de indivíduos em situação de vulnerabilidade pelo HTLV viverem como protagonistas no exercício de sua cidadania.

HTLV; Estigma Social; Preconceito; Cidadania

Introdução

Em 1980, o HTLV-1 foi identificado como o primeiro retrovírus associado ao câncer no ser humano ¹, descrito como o vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1, isolado de um paciente com neoplasia maligna de células T. Em 1982, foi isolado o HTLV-2 que raramente é associado a alguma doença e, em 2005, foram isolados HTLV-3 e HTLV-4 de indivíduos na África ², ainda não tendo sido associados a nenhuma doença.

A maioria dos portadores do vírus é assintomática. Cerca de 5% das pessoas infectadas pelo HTLV desenvolvem problemas de saúde relacionados com o vírus. Nesses casos, a infecção pode evoluir para quadros neurológicos degenerativos graves e outras manifestações até mesmo fatais como leucemias e linfomas, geralmente 40 a 60 anos pós-infecção ¹. Segundo Gonçalves et al. ³, para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o HTLV-1 é reconhecido como agente etiológico da leucemia de célula T do adulto (LTA). Além da LTA, outros quadros mórbidos associados à infecção pelo HTLV-1 são: manifestações neurológicas como a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH) com diminuição progressiva da força dos membros inferiores, incontinência urinária e infecções urinárias de repetição; manifestações hematológicas como linfoma/leucemia de células T do adulto (LLTA); manifestações oftalmológicas como uveíte associada ao HTLV-1 (UAH); manifestações cutâneas como dermatite infecciosa associada ao HTLV (DIH), distúrbios psiquiátricos, dentre outros. Ainda não há cura para a infecção.

Da mesma forma que o HIV (vírus da imunodeficiência humana) e o HCV (vírus da hepatite C), o HTLV tem rotas de transmissão horizontal e vertical. A transmissão horizontal ocorre pela via sexual (relações sexuais desprotegidas) e hematogênica (transfusões de sangue, uso compartilhado de seringas e agulhas, transplantes de órgãos, exposição a sangue ou componentes contaminados). A transmissão vertical ocorre da mãe para o filho durante a gestação e amamentação. Em áreas endêmicas, essa via tem o papel principal na cadeia de transmissão, principalmente pelo aleitamento materno ⁴.

O Brasil é o país com o maior número absoluto de casos de HTLV no mundo ⁵. Estimativas do Ministério da Saúde indicam entre 700 mil e 2 milhões de pessoas infectadas ⁶. Não existe política nacional específica para o HTLV, porém, o vírus está entre os agentes infecciosos testados no material coletado nos hemocentros de todo país desde 1993 ^{7,8}. Dessa forma, tornou-se possível identificar doadores infectados e impedir a transmissão do vírus através da transfusão de sangue ou derivados. No entanto, essa infecção sexualmente transmissível (IST) ainda não faz parte da lista de doenças e agravos de notificação compulsória ⁹ e a sorologia para o vírus não consta no protocolo de atenção pré-natal preconizado pelo Ministério da Saúde ¹⁰.

Embora invisível para a sociedade, ainda não reconhecida como prioridade pelas políticas públicas e desconhecida até mesmo por muitos profissionais de saúde, a infecção pelo HTLV pode constituir um estigma para aqueles que convivem com o vírus, que os marca e os acompanha pela vida.

Este artigo objetiva refletir sobre o conceito de estigma e sua relação com o HTLV com base em autores como Goffman, Parker, dentre outros, na revisão da literatura sobre o tema e na vivência no atendimento a pessoas afetadas pela infecção e adoecimento em instituição pública de saúde voltada para doenças infecciosas. A discussão sobre estigma e HTLV permite aprofundar o entendimento de determinadas condutas e posicionamentos por parte de pessoas vivendo com o vírus, e as estratégias de enfrentamento de uma infecção

incurável e que pode evoluir para manifestações clínicas graves, debilitantes e incapacitantes e causar significativas repercussões na vida das pessoas. Essa reflexão visa também a dar visibilidade ao tema e favorecer o acolhimento e abordagem dessas pessoas em situação de vulnerabilidade pelos serviços de saúde.

O percurso metodológico

Foi realizada revisão da literatura no período de julho a agosto de 2018 sobre o tema “HTLV e estigma”. O levantamento foi feito com base no cruzamento dos descritores “Estigma” e “HTLV” utilizando os operadores “and” e “and not HIV” nas bases de dados PubMed, LILACS, SciELO e Google Acadêmico. A busca incluiu somente publicações de acesso aberto, em português, inglês e espanhol, e não houve delimitação de período de tempo. Foram encontrados dois artigos no PubMed, dois no LILACS e nenhum no SciELO. No Google Acadêmico foram identificadas 654 publicações. Após a leitura dos títulos e resumos, foram excluídas as publicações que não faziam referência ao HTLV, aquelas cujo tema era o HIV/HTLV-3, em que o HTLV aparecia somente nas referências bibliográficas e o estigma era tratado como termo da botânica ou zoologia. Nessa primeira etapa, foi excluída a maioria das publicações por não se enquadrarem no objeto de estudo, sendo recuperados apenas 20 trabalhos. Após a exclusão de duplicatas, 18 publicações foram analisadas e após a leitura do material, oito foram descartadas: duas por não estarem disponíveis na íntegra, cinco por não apresentarem relação direta entre HTLV e estigma e uma publicação por não explicitar a metodologia da pesquisa. Foram então considerados para este estudo dez publicações Quadro 1.

Os trabalhos selecionados na revisão da literatura não se dedicam exclusivamente à discussão do HTLV e estigma, porém referem-se ao estigma como um dos elementos enfrentados pelos grupos estudados. O Quadro 1 mostra uma síntese dos estudos selecionados e o Quadro 2 apresenta os principais temas identificados e conteúdos discutidos. Nos trabalhos analisados foram identificados sete temas principais relacionados a estigma: sexualidade, transmissão vertical, subjetividade, isolamento social, incapacidade física, saúde mental e invisibilidade da infecção.

Quadro 1: Publicações selecionadas sobre HTLV e estigma em ordem cronológica.

Título	Autores (tipo e ano de publicação)	Objetivo geral	Método	Sujeitos da pesquisa	Local do estudo
<i>Awareness of Mother-to-Child Transmission of Human T-Cell Lymphotropic Virus (HTLV) Type I through Breastfeeding in a Small Group of HTLV-positive Women in Maripasoula and Papaïchton, French Guiana</i> 35	Oni T, Djossou F, Joubert M, Heraud JM (artigo/2006)	Avaliar a conscientização da transmissão do HTLV através da amamentação em grupo de mulheres e examinar as políticas para reduzir a transmissão	Dados coletados em janeiro-fevereiro/2004 com entrevista por meio de questionário e visitas domiciliares	Grupo de 40 mulheres com HTLV, menor de 55 anos de idade	Domicílios e em centros médicos em Maripasoula, aldeia isolada no sudoeste da Guiana Francesa

continua

Título	Autores (tipo e ano de publicação)	Objetivo geral	Método	Sujeitos da pesquisa	Local do estudo
<i>Convivendo com o HTLV-I 33</i>	Orge G, Travassos MJ, Bonfim T (artigo/2009)	Entender como indivíduos infectados pelo HTLV-I percebem a infecção e suas consequências	Entrevistas semi-dirigidas entre novembro/2001 e junho/2002; análise temática	Grupo de 57 indivíduos infectados	Pacientes do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV (HUPES/UFBA); Salvador, Bahia, Brasil
<i>Disfunção Erétil em Pacientes Infectados pelo HTLV-1 39</i>	Oliveira P, Castro NM, Tannus M, Machado C, Carvalho EC (artigo/2009)	Determinar a prevalência de disfunção erétil em pacientes infectados pelo HTLV-I e sua associação com sintomas de bexiga hiperativa	Estudo de corte transversal com pacientes positivos para HTLV-I (exames por ELISA e Western blot)	111 homens	Pacientes do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV (HUPES/UFBA), entre out. / 2003 e dez./ 2006; Salvador, Bahia, Brasil
<i>Impacto da Mielopatia Associada ao HTLV/ Paraparesia Espástica Tropical (TSP/HAM) nas Atividades de Vida Diária (AVD) em Pacientes Infectados pelo HTLV-1 41</i>	Coutinho IJ, Castro Filho BG, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR (artigo/2011)	Descrever o desempenho nas atividades diárias em pacientes infectados pelo HTLV com PET/MAH e medir o impacto da doença sobre a qualidade de vida	Estudo descritivo transversal. Instrumentos utilizados: Health Assessment Questionnaire e Short- Form Health Survey	73 pacientes com TSP/HAM	Pacientes acompanhados no Centro Médico de HTLV da EBMS; Salvador, Bahia, Brasil
<i>Living Invisible: HTLV-1- Infected Persons and the Lack of Care in Public Health 37</i>	Zihlmann KF, Alvarenga AT, Casseb J (artigo/2012)	Entender como mulheres e homens com HTLV-1 vivenciam a doença e quais os problemas existentes em seus processos de saúde	Estudo qualitativo com observação participante e entrevistas	Grupo de 13 pacientes sintomáticos e assintomáticos	Ambulatório do Instituto de Doenças Infecciosas Emílio Ribas; São Paulo, Brasil
<i>Vivência da Sexualidade: Representações Sociais de Pessoas Soropositivas para o HTLV 32</i>	Rivemales MCC (tese de doutorado/2013)	Compreender o significado da sexualidade para homens e mulheres acometidos/as pelo HTLV	Estudo quantitativo e qualitativo	74 pessoas de ambos os sexos portadores de HTLV	Ambulatório da Unidade de Infectologia (HUPES/UFBA); Salvador, Bahia, Brasil
<i>Metaanálisis sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud de Enfermedades Infecciosas, 2002-2013 38</i>	Alzate CAV, Higuera-Gutiérrez LF, Cardona-Arias JA (artigo/2014)	Comparar a qualidade de vida e doenças infecciosas na perspectiva da OMS	Revisão sistemática com meta-análise em 4 bases de dados	Análise de trabalhos publicados	Análise de 14 estudos que aplicaram a escala de qualidade de vida da OMS em 2013
<i>Vivência Sexual e Afetiva de Mulheres com Incontinência Urinária Secundária ao HTLV 40</i>	Paranhos RFB, Paiva MS, Carvalho ESS (artigo/2016)	Aprender sobre a sexualidade das mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV	Pesquisa qualitativa. Entrevistas em profundidade. Análise de conteúdo	10 mulheres	Estudo em Unidade de Infectologia (HUPES/UFBA); Salvador, Bahia, Brasil

continua

Título	Autores (tipo e ano de publicação)	Objetivo geral	Método	Sujeitos da pesquisa	Local do estudo
<i>Qualidade de Vida e Depressão em Pessoas Vivendo com HTLV-1</i> 36	Reuter L (dissertação de mestrado/2016)	Avaliar a correlação entre a presença de transtorno depressivo e a qualidade de vida em pessoas com HTLV-1	Estudo transversal de junho/2014 a julho/2016. Utilização de questionários padronizados da OMS	91 portadores assintomáticos, 54 pacientes com PET/MAH e 26 não infectados	Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; Salvador, Bahia, Brasil
<i>Sentimentos de Mulheres Soropositivas Acerca da Não Amamentação</i> 34	Teixeira MA, Paiva MS, Couto PLS, Oliveira JF, Wolter RMCP (artigo/2017)	Conhecer os sentimentos de mulheres soropositivas para o HIV e HTLV sobre a não amamentação	Pesquisa qualitativa, utilização de survey descritivo e dinâmica interativa	134 mulheres	Pacientes atendidas em Centros de Referências para IST/aids e HTLV; Salvador, Bahia, Brasil

Conclusão

HUPES/UFBA: Hospital Universitário Professor Edgard Santos/Universidade Federal da Bahia;
IST: infecções sexualmente transmissíveis; OMS: Organização Mundial da Saúde; PET/MAH: paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1.
Fonte: elaboração própria

Estigma como construção social

Erving Goffman ¹² foi o pioneiro na discussão teórica sobre estigma, publicando os primeiros trabalhos na década de 1960. Para o autor, o estigma é definido como cicatriz, sinal vergonhoso, e diz respeito a um atributo negativo, profundamente depreciativo ou uma identidade deteriorada. É formado com base na incongruência do estereótipo do que seria “perfeito” ou “normal” com os atributos diferentes deste padrão imposto por determinada sociedade, numa linguagem de relações e não de atributos em si.

Cabe ressaltar que, ao longo do tempo, houve mudanças na abordagem do estigma. Enquanto Goffman enfocava o plano individual e interpessoal ao discutir o fenômeno, uma segunda onda de autores surgiu e novas leituras foram feitas sobre o tema, especialmente a partir do advento do HIV/aids, na perspectiva do campo dos direitos humanos e da saúde. Esses autores tratam o estigma, suas sinergias e demais implicações, tais como discriminação e preconceito, como processos estruturantes das desigualdades de classe, raça-etnia, gênero, baseados na sexualidade, no território onde moram e na religião ^{12,13,14,15,16,17,18}.

Quadro 2: Principais temas e conteúdos identificados nas publicações selecionadas sobre HTLV e estigma.

Temas	Publicações	Conteúdos
Sexualidade	Rivemales 32 (2013); Reuter 36 (2016); Coutinho et al. 41 (2011); Orge et al. 33 (2009); Paranhos et al. 40 (2016)	Julgamento moral frente à doença transmitida pelo sexo e os sentimentos de vergonha e culpa; associação do HTLV com HIV
Transmissão vertical	Teixeira et al. 34 (2017)	O ato de não amamentar frente ao diagnóstico da infecção e ao sigilo; sentimento de tristeza e culpa
	Reuter 36 (2016); Oni et al. 35 (2006)	Estigma social devido à transmissão vertical
Subjetividade	Orge et al. 33 (2009)	Autojulgamento, culpa e vergonha; doença como castigo e como metáfora
	Rivemales 32 (2013)	Autoestigma e autojulgamento
Isolamento social	Rivemales 32 (2013); Coutinho et al. 41 (2011); Zihlmann et al. 37 (2012); Reuter 36 (2016); Paranhos et al. 40 (2016)	Silenciamento e encobrimento; ocultamento do diagnóstico, exclusão social e morte social
Incapacidade física	Alzate et al. 38 (2014); Oliveira et al. 39 (2009); Paranhos et al. 40 (2016), Coutinho et al. 41 (2011)	Limitações devido ao desenvolvimento da doença e o estigma frente às sequelas e manifestações clínicas
Saúde mental	Reuter 36 (2016)	Depressão e qualidade de vida
Invisibilidade da infecção	Oni et al. 35 (2006); Rivemales 32 (2013); Zihlmann et al. 37 (2012); Santos et al. 42 (2017)	Desconhecimento da população e de profissionais de saúde sobre o HTLV

Fonte: elaboração própria.

Um elemento que acompanha o estigma é o preconceito. Tanto estigma quanto preconceito referem-se a atributos negativos adotados por alguns em relação a terceiros que não se “enquadram” nas normas estabelecidas socialmente, fruto do estranhamento inicial que acarreta uma série de percepções negativas e equivocadas. O conceito de estigma tem sido mais utilizado em referência a enfermidades, deficiências ou desvios de comportamento e preconceito em relação à etnia e raça. Ambos guardam semelhanças quando descrevem situações de exploração, dominação e afirmação da norma social ^{13,14}.

O mesmo atributo que estigmatiza alguém confere normalidade a outro. Os “normais” elaboram uma ideologia para explicar a inferioridade de determinadas pessoas com estereótipos que traduzem a pessoa por inteiro, como, por exemplo: cracudo, maconheiro, aidético, aleijado, leproso, maluco, bicha, dentre outros termos pejorativos. Nesse sentido, segundo Godoi & Garrafa ¹⁹, ocorre a desumanização do indivíduo estigmatizado, cuja identidade passa a ser definida pelo próprio estigma. Segundo Link & Phelan ²⁰, o estigma implica uma informação social que transmite signos ou rótulos, para despertar a atenção sobre uma degradante identidade que quebra a norma socialmente aceita.

Para Parker & Aggleton ²¹, o estigma é influenciado pelo contexto social e sua compreensão é fundamental para a elaboração de ações para combatê-lo e reduzir seus efeitos. Os autores também ressaltam que o estigma reforça as desigualdades sociais e estruturais, além de acentuar as diferenças entre os “normais” e “anormais”. Segundo os autores, o estigma transforma a diferença em desigualdade e é empregado por atores sociais que defendem sua posição hierárquica de dominação.

A estigmatização é um processo social produtor de discursos, hábitos e estruturas que o sustentam e a discriminação é um processo que materializa relações de poder, particularmente nas relações de gênero, sexualidade, classe e raça. Nesse sentido, o estigma

acentua a rotulação, categorização e rejeição social. Os motivos porque as sociedades estigmatizam certos grupos podem variar, mas geralmente baseiam-se em relações de dominação e controle social. Logo, o estigma é usado para produzir e reproduzir desigualdade social e manter a ordem social ¹³.

Vários estudos apontam que o estigma pode afetar negativamente as condições de vida e saúde dos indivíduos, como redução da autoestima, perda de identidade e desesperança ²², isolamento e rejeição de intervenção profissional ²³, dificuldade de acesso e utilização de serviços ²⁴.

Felicissimo et al. ²⁵, com base em revisão da literatura sobre a relação entre estigma internalizado e autoestima, argumentam que a internalização do estigma pode repercutir em efeitos danosos acentuados e o indivíduo pode antecipar sua desvalorização e discriminação, sem que estas ocorram efetivamente. Os autores também indicam que a internalização do estigma conduz à diminuição da autoestima com efeitos duradouros, e deteriora as relações sociais, impulsiona o isolamento social e desencoraja a busca por tratamento especializado. Nesse caso, o estigma pode ser um dos motivos para a não adesão ao tratamento de saúde.

De acordo com Corrigan et al. ²⁶, há o estigma público e o autoestigma. O estigma público é a percepção que a sociedade possui de um determinado indivíduo que apresenta características diferentes das normas socialmente aceitas. O estigma internalizado ou autoestigma ocorre quando o indivíduo se apropria e se identifica com a sua posição de estigmatizado. O processo de internalização do estigma repercute em diminuição de autoestima, sentimento de descrédito, vergonha, culpa e autorreprovação ²⁶.

Retomando Goffman ¹¹, indivíduos considerados anormais, diferentes, marginalizados ou inferiores pela sociedade, por deformações físicas, psíquicas ou de carácter, lutam constantemente para construir uma identidade social. O autor faz referências sobre o controle da informação que um sujeito estigmatizado procura fazer sobre si próprio e caracteriza o indivíduo estigmatizado em desacreditado e desacreditável, sinalizando estratégias que os estigmatizados empregam para lidar com a rejeição alheia e a complexidade de informações que projetam nos outros. O desacreditado possui características discrepantes visíveis aos “normais”. Já o desacreditável também possui características distintas, mas nem sempre imediatamente conhecidas e percebidas por terceiros. Nesse caso, ocorre a manipulação da informação, seja acobertando ou encobrindo um defeito, de modo a tornar menos perceptível o elemento estigmatizador.

Hiv/aids como referência na discussão do estigma

Muito se discutiu a questão do estigma relacionado a distúrbios mentais e, com a epidemia da aids a partir da década de 1980, passou-se a discutir o estigma relacionado ao vírus e suas consequências ¹². Richard Parker, um dos principais autores a discutir o estigma e suas repercussões em relação ao HIV e à aids, propôs ir além do conceito de Goffman que o definiu como uma marca. Parker problematizou o estigma como um processo social relacionado a questões como poder, dominação e desigualdades sociais ^{14,21}. O autor reconhece que nos últimos anos, estudos sobre estigma e preconceito, conceituados como movimentos semelhantes, têm contribuído para o entendimento das consequências na saúde de sujeitos que

ocupam este cenário ¹⁴. Especialmente em relação ao HIV, procurou entender como alguns sujeitos e grupos passam a ser excluídos socialmente e quais forças reforçam esta explicação.

Parker & Aggleton ²¹ ressaltam que o estigma relacionado ao HIV e aids não opera exclusivamente em relação a esta morbidade, mas em relação às formas preexistentes de estigmatização e exclusão. Reiteram que a epidemia da aids reforçou o estigma de grupos que já eram estigmatizados por seus comportamentos considerados desvirtuantes, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo. Os autores citam Jonathan Man quando se dirigiu à Assembleia Geral das Nações Unidas em 1987 discursando sobre as três epidemias da aids: a primeira, no período em que a infecção pelo HIV ocorria de forma silenciosa; a segunda, com o adoecimento e inúmeros óbitos; e a terceira, referindo-se à reação social, com estabelecimento de estigma, discriminação e negação.

A questão do estigma frente ao HIV/aids continua sendo um problema global, apesar de avanços na área farmacológica possibilitando tratamentos eficazes e sobrevida dos soropositivos. Os autores admitem que a “complexidade do vírus” impediu até agora a descoberta de fármacos que possam levar à cura, porém ressaltam que a “complexidade de forças sociais” envolvidas na produção e reprodução do estigma em relação ao HIV e à aids é muito maior ²¹. Argumentam que somente seria possível avançar na luta contra o estigma em relação ao HIV/aids desenvolvendo ações voltadas para a mobilização social de resistência contra esses processos de preconceito e discriminação.

Monteiro & Villela ¹⁶ organizaram uma importante coletânea sobre o tema discriminação, estigma e aids. As autoras destacam que a produção brasileira sobre estigma e aids no Brasil é pouco expressiva, com predomínio de estudos que apresentam o estigma baseado na ideia de Goffman como marca individual, em vez de associar o estigma a processos sociais de produção de desigualdades. Ressaltam que o estigma afeta negativamente as condições de vida e acesso à saúde, acentuando a vulnerabilidade de grupos historicamente discriminados por gênero, raça, cor, diversidade sexual e portadores de determinadas doenças. Problematicam a importância de compreender estigma e HIV/aids relacionados ao conceito de violência estrutural proposto por Parker ¹².

Monteiro et al. ¹⁷ reforçam que, apesar de avanços científicos quanto à terapia medicamentosa e mobilização social para o enfrentamento da doença com a criação de organizações não governamentais, o estigma e a discriminação relacionados com a aids ainda permanecem, apoiados em estereótipos negativos associados à moral. Villela & Monteiro ¹⁸ também abordam o estigma ao fazer reflexões sobre prostituição, aborto e HIV entre mulheres. Ressaltam que o estigma e HIV refletem a conexão entre pessoas discriminadas historicamente como homossexuais, prostitutas e usuários de drogas e as normas sociais pré-estabelecidas. Chamam atenção para a invisibilidade da desigualdade de gênero e que a “feminização” da epidemia foi alvo de preocupação somente quando se observou que a epidemia crescia em mulheres não prostitutas, reforçando o estigma em pessoas que fazem sexo por dinheiro. Também apontam que o enfrentamento do estigma relacionado ao HIV implica mudanças estruturais e intervenções culturais.

Brown et al. ²⁷, em um trabalho sobre intervenção para reduzir o estigma pelo HIV/aids, citam a associação negativa entre o estigma da aids e grupos socialmente marginalizados, e destacam que o estigma afeta negativamente comportamentos preventivos como busca de diagnóstico e tratamento.

Ao atribuir um significado moral a uma determinada doença, esta é ressignificada e, conforme Sontag ²⁸, a doença torna-se metáfora. A autora investigou os significados atribuídos a algumas doenças, em especial ao câncer e à aids, com o objetivo de desmistificar a culpa

atribuída aos indivíduos que são acometidos. Essas metáforas potencializam o sofrimento do enfermo que, além da dor ocasionada pela doença, precisa também suportar a dor emocional do estigma.

Zucchi et al.²⁹ analisam a literatura sobre estigma e discriminação relacionados ao HIV/aids no Brasil e concluem que estes estudos não propõem mitigar o estigma e a discriminação, mas sugerem ações voltadas para a prevenção (uso de preservativos, acesso à atenção à saúde integral) ou referem-se ao adoecimento por aids (estigmatização e violação de direitos sexuais e reprodutivos, isolamento e sofrimento mental). Os autores sinalizam que não foram encontrados textos sobre intervenções psicossociais ou psicoeducativas para a redução de estigma na primeira década da epidemia, apesar de organizações de atividades de mobilização social em solidariedade a soropositivos para o HIV, como assinalado por Parker¹⁵, Berkman et al.³⁰ e Galvão³¹. A maior parte das intervenções citadas na literatura internacional ocupa-se em estratégias para o aumento da tolerância na convivência com sujeitos vivendo com HIV/aids.

O que diz a literatura analisada sobre estigma e HTLV

Observa-se que o tema estigma e HTLV ainda é pouco discutido nas literaturas nacional e internacional. Isso pode ser parcialmente explicado pela restrição ao uso dos descritores HTLV e estigma na busca, pela falta de reconhecimento desta IST como doença negligenciada, pela distribuição do vírus em algumas regiões endêmicas na África Subsaariana, Japão, América do Sul, América Central e Caribe e Ásia, e maior prevalência em populações específicas (negros, amarelos e indígenas)⁵.

Do total de dez estudos selecionados, destacamos três publicações que discutem o estigma enfrentado pelos grupos estudados: a tese de Maria Rivemales sobre a sexualidade para homens e mulheres acometidos pelo HTLV e dedica um capítulo sobre o estigma associado à infecção³²; o artigo de Orge et al.³³ que, em referência à questão subjetiva da infecção pelo HTLV, enumeram os elementos mais recorrentes associados ao estigma, dentre os quais discriminação, culpa e vergonha; e o artigo de Teixeira et al.³⁴ que discute os sentimentos de mulheres soropositivas para o HIV e HTLV acerca da não amamentação, e traz importantes considerações a respeito do estigma enfrentado por estas mulheres.

Rivemales³², desenvolvendo considerações sobre vivências de estigma associado ao HTLV, afirma que as pessoas acometidas pelo HTLV experimentam e sofrem o estigma, seja por parte dos membros da família, parceiro sexual ou amigos, seja por si mesma (autoestigma). Argumenta sobre o peso moral imputado a doenças de transmissão sexual, o constrangimento por parte do infectado e a conotação de comportamento desviante que deprecia o sujeito que a tem. A autora ressalta o julgamento que as pessoas estigmatizadas fazem de si mesmas e da similaridade semântica do HTLV com o HIV, o que poderia ocasionar confusão àqueles para quem a soropositividade fosse revelada. Também faz referência ao sentimento de pacientes infectados quanto à desaprovação do outro em relação à vivência afetivo-sexual anterior à infecção; ao julgamento moral de serem rotulados como promíscuos; e por se sentirem feridos, envergonhados e culpados devido a terem contraído o HTLV.

Rivemales menciona o silenciamento quanto à condição sorológica como alternativa das pessoas vivendo com HTLV para se protegerem do olhar e julgamento alheios, e ao mesmo tempo confirmar status de normalidade em relação às pessoas que os rodeiam.

Portadores sintomáticos estão sujeitos ao olhar público, avaliação e julgamento frente à sua condição de saúde. O medo da possibilidade de exclusão social devido à condição sorológica leva os pacientes muitas vezes a dissimular sobre a infecção ou a falar sobre outro diagnóstico, omitindo o HTLV. A autora ressalta que o encobrimento ou ocultamento da condição sorológica é reflexo do receio de sofrer preconceito e discriminação, e também uma estratégia de proteção da difusão de imagem negativa. Nessa situação, pacientes se autoavaliam negativamente, antecipando o tipo de avaliação e julgamento do olhar público. A autora aponta o isolamento social como outra estratégia elaborada para o enfrentamento do estigma, ao esconder sinais e sintomas visando a afastar a possibilidade de presenciar situações estigmatizantes. Por fim, refere à morte social enfrentada pelos portadores do vírus que se deparam com perda de afetividade de familiares e amigos ³².

Orge et al. ³³ identificam, dentre os temas recorrentes no discurso dos pacientes infectados pelo HTLV, o medo da doença como castigo, a discriminação e sentimentos de tristeza, culpa e raiva. Destacam os significados atribuídos socialmente à determinada doença e o significado pessoal que o próprio infectado atribui. Referem que algumas doenças se apresentam como metáforas, pois estão atreladas a simbolismos e, neste caso, mesmo sem ter sofrido ato discriminatório, o portador pode sentir-se estigmatizado, em decorrência dos próprios estereótipos acerca da doença, seja por sua forma de transmissão por via sexual, seja pela associação ao HIV.

Teixeira et al. ³⁴, buscando conhecer os sentimentos de mulheres infectadas pelo HIV e HTLV quanto a não amamentação, sinalizam conflitos e sentimentos de tristeza, medo, raiva e culpa diante da situação, permeados pela representação simbólica da amamentação como relação de amor entre mãe e filho e também com a informação difundida pela mídia como o melhor alimento para o bebê. Os autores ressaltam a importância de esclarecimento sobre a transmissão de doenças pelo aleitamento materno de parturientes infectadas e a possibilidade de prevenção. Oni et al. ³⁵, em pesquisa sobre a transmissão vertical do HTLV através da amamentação realizado na Guiana Francesa, concluem que o desconhecimento sobre o vírus aumenta a estigmatização das pessoas infectadas, mais ainda que o HIV.

Frente ao estigma da soropositividade, muitas mulheres escondem o diagnóstico, e ao deixarem de amamentar são obrigadas a criar situações ou desculpas socialmente aceitas para justificar a não amamentação e sofrem duplamente: por não estarem amamentando e pela condenação da soropositividade. A cobrança social da amamentação leva a situações constrangedoras para mulheres soropositivas: além da dor de não amamentar, as mães sofrem uma “punição social”.

Outro trabalho relevante é a dissertação de Lilian Reuter ³⁶ que avalia a presença de transtorno depressivo e a qualidade de vida em pessoas com HTLV, sendo uma pesquisa pioneira, já que depressão e HTLV é um tema ainda pouco estudado. O impacto do diagnóstico de uma doença crônica, lenta e progressiva, mesmo nos pacientes assintomáticos, pode levar o indivíduo a apresentar angústia, medo, alteração do humor, depressão, ansiedade, revolta, tristeza e mudanças na qualidade de vida. Esses problemas psicossociais, além da dificuldade em estabelecer e manter relacionamentos e o medo ou culpa em relação à gravidez, podem precipitar reações emocionais perturbadoras nos indivíduos, contribuindo para o isolamento e menor participação na vida social.

Zihlmann et al. ³⁷ buscaram entender como mulheres e homens que convivem com o HTLV-1 vivenciam a doença e quais os problemas que existem em seus processos de saúde. Sinalizam que a questão da desinformação da sociedade e dos profissionais de saúde sobre a

doença e o estigma do diagnóstico favorecem a invisibilidade da infecção e a continuidade da cadeia de transmissão.

Quatro publicações referem sobre o estigma frente à incapacidade física desenvolvida em decorrência do HTLV. Alzate et al. ³⁸ fazem uma revisão sistemática sobre a qualidade de vida em doenças infecciosas e citam o HTLV como fator indireto de estigma devido à incapacidade física que alguns indivíduos desenvolvem, gerando tristeza, culpa, vergonha e medo de interação com terceiros. Oliveira et al. ³⁹, em estudo sobre a disfunção erétil e bexiga hiperativa em pacientes com PET/MAH, indicam fatores que podem influenciar a função erétil dos pacientes, tais como a limitação funcional, redução da autoestima pelo estigma da mielopatia, o medo de transmitir a doença para parceiras não infectadas, dentre outros. Paranhos et al. ⁴⁰ apresentam a questão da sexualidade de mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV. Apontam que a sexualidade envolve aspectos sociais, culturais, crenças e ideologias, e sofre influência do preconceito, do estigma, da alteração corporal e do medo da transmissão. Sugerem que a baixa autoestima provocada pela doença prejudica o interesse sexual, impede novos relacionamentos e favorece o isolamento social. Coutinho et al. ⁴¹ descrevem o impacto da mielopatia relacionada ao HTLV sobre a qualidade de vida dos pacientes, destacando a dor crônica associada à ansiedade e depressão, e indicam que a infecção carrega o estigma de doença transmitida pelo sexo.

HTLV: o doente, a doença e o estigma

O estigma não é uma propriedade individual, mas uma construção social, logo, varia de sociedade para sociedade, de acordo com a cultura e o contexto histórico. Assim como a cultura é alterada com as mudanças sociais, um determinado estigma também apresenta mudanças ⁴¹. Indivíduos com hanseníase, por exemplo, carregavam forte estigma na sociedade desde os períodos da Idade Antiga. Denominado “leproso”, deveria o hanseniano ser afastado do meio social e restringir-se a colônias ou leprosários. Porém, com a descoberta da forma de transmissão, de medicamentos e a possibilidade de tratamento e cura, o estigma suportado pelas pessoas atingidas pela hanseníase foi perdendo seu peso. Outro exemplo é a paraplegia, que apesar de ser motivo de estigma em muitas sociedades, com a conquista de direitos dos portadores de deficiência ao longo do tempo, também houve redução da força desse estigma.

A pesquisa de Santos et al. ⁴², sobre adoecimento e limitações pelo HTLV, ressalta o desconhecimento da doença por parte da população em geral e inclusive pelos profissionais de saúde. Os autores problematizam que os pacientes sintomáticos precisam fazer uma peregrinação em busca de diagnóstico e acompanhamento devido ao desconhecimento e invisibilidade do vírus. Questões sobre invisibilidade da infecção também são sinalizadas por Rivemales ³², Oni et al. ³⁵ e Zihlmann et al. ³⁷.

No caso de soropositivos para o HTLV, pacientes sintomáticos podem omitir o diagnóstico principal. Presencia-se nos atendimentos muitos pacientes solicitando sigilo em relação ao diagnóstico da infecção, justificando que se sentem inferiorizados, vítimas de preconceitos e de julgamentos por parte de familiares e da rede de relacionamentos quanto a uma enfermidade que traz em si uma “carga” de estereótipos relacionados ao mau comportamento ou desajuste moral. De início, parece ser difícil falar para familiares e amigos sobre o HTLV, mais do que falar ou explicar o que é o HIV, por exemplo. Além da falta de conhecimento por grande parte da sociedade sobre o vírus, formas de transmissão e doenças associadas, há questões subjetivas ou pessoais difíceis de serem abordadas. Algumas pessoas vivendo com o vírus preferem revelar doenças secundárias, sendo a PET/MAH e LLTA

opções de respostas de alguns pacientes quando questionados sobre o diagnóstico. A solicitação de sigilo total ou parcial aos profissionais de saúde sobre a infecção pelo HTLV ratifica o estigma relacionado à doença.

A discussão sobre categorias de indivíduos desacreditados e desacreditáveis e a manipulação da informação desenvolvida por Goffman¹¹ poderiam remeter ao comportamento de pacientes que convivem com o HTLV e solicitam sigilo do diagnóstico principal, como observado durante assistência a estes pacientes. Aparentemente, torna-se mais difícil explicitar a convivência com o vírus do que se apresentar como deficiente físico ou revelar que possui uma doença grave como leucemia, por exemplo. Situações como essas, presenciadas na vivência profissional, nos levaram à reflexão sobre HTLV e estigma, e sua repercussão na adesão ao tratamento e no cotidiano de pessoas que convivem com a infecção.

Para Goffman¹¹ e Parker & Aggleton²¹, o processo de estigmatização é produzido socialmente, moldado pelo contexto social e situacional sob a perspectiva do estigmatizador, estigmatizado e da interação entre os dois. O HTLV, semelhante ao HIV, carrega em si estigma e preconceito, indicando supostamente indivíduos moralmente marginais, que poderiam estar sendo punidos por ordem divina ou estar passando por situação indesejável em consequência de seus atos, conforme apontam Orge et al.³³ e Teixeira et al.³⁴. Do mesmo modo que para o HIV, o soropositivo para o HTLV pode se deparar com circunstância embaraçosa ao precisar explicar sobre o vírus caso venha a desenvolver sinais e sintomas ou tenha seu diagnóstico revelado. As pessoas afetadas costumam se questionar “Por que eu?” ou “Por que comigo?” ou afirmam ironicamente: “Fui sorteado” e acabam padecendo duplamente, pois, além do diagnóstico em si, sofrem pela culpa da contaminação e a possibilidade de transmissão para o parceiro, e também por fazer parte de uma pequena parcela de soropositivos que adoecem. Outra questão importante a considerar é a infelicidade ou culpa, sentimentos que muitas mulheres carregam por ter transmitido o vírus para o(s) filho(s), e do mesmo modo o sentimento dos filhos infectados em relação à mãe que transmitiu o vírus para a prole³⁴.

Para Parker & Aggleton²¹, muitos indivíduos estigmatizados afastam-se do convívio social ou escondem o que causa constrangimento, como o diagnóstico de doença infecciosa, comportamento homossexual ou outra característica que pode ser considerada degradante.

Nesse contexto, é possível perceber que os estigmatizados vivem em busca de diferentes modos ou estratégias de relacionamento. Um indivíduo estigmatizado pode normalizar ou amenizar seu status, adaptando-se à comunidade a fim de reduzir sua diferença das normas culturais estabelecidas, ou afastar-se quando se deparam com ambiente não receptivo. Assim, ora aproximam-se de grupos que partilham o mesmo estigma, pois serão mais aceitos e compreendidos, ora tentam mostrar que podem ser “iguais” aos “normais”, buscando superar suas limitações, como por exemplo, deficientes físicos que conseguem desenvolver atividades esportivas^{43,44}.

O medo de rejeição ou preconceito parece explicar essa situação, levando o paciente a omitir o diagnóstico ou a mascarar a situação. Retomando a questão da manipulação da informação por parte do indivíduo estigmatizado, ainda segundo Goffman¹¹, quem sofre o estigma pondera sobre sua característica peculiar e avalia se vai exibi-la, mentir ou dizer a verdade, esconder ou revelar para quem, como e quando.

Indivíduos infectados por HTLV assintomáticos poderão guardar sigilo total e não ocupar posição constrangedora na maioria dos casos. De qualquer forma, tratando-se de uma infecção de transmissão sexual, hematogênica ou vertical, também deverão escolher a quem

ou como expor a situação em caso de parceria sexual, explicar por que não pode amamentar caso seja parturiente ou declarar por que não pode ser doador de sangue caso seja solicitado.

Portadores de HTLV sintomáticos podem, em razão do agravamento do quadro, alcançar uma dependência total para o desenvolvimento de atividades diárias, como alimentação, asseio e higiene pessoal (troca de fraldas, banho, dentre outras atividades). Nesses casos, manter sigilo implica uma avaliação sobre o que revelar e a quem revelar e a elaboração prévia de respostas a questionamentos, ou seja, deverá avaliar e decidir o que pode causar menos constrangimentos. Alguns encontram uma “saída” ao revelar diagnósticos secundários como já citados. Outros se deparam com situações mais complexas: Como não revelar um diagnóstico a um cuidador? Como manter sigilo frente às medicações que o cuidador deverá administrar? Situações de omissão ou ocultamento do diagnóstico por parte de indivíduos infectados por HTLV são discutidos nos estudos de Rivemales³², Orge et al.³³, Reuter³⁶ e Zihlmann et al.³⁷. Santos et al.⁴² também argumentam sobre a dependência que pacientes sintomáticos podem desenvolver para atividades básicas, como locomoção e alimentação, provocando perda na qualidade de vida, isolamento social e sentimentos de inutilidade, vergonha e inferioridade.

O estigma culpabiliza o indivíduo e reforça a divisão social. Daniel & Parker⁴⁵ referem à morte social de sujeitos que estão ou se sentem à margem da sociedade. Karamouzian et al.⁴⁶ também problematizam sobre a morte social de pacientes HIV positivos, anterior à morte física devido ao sofrimento físico e psíquico a partir de demissão, rompimento de laços familiares e afetivos, e sentimentos de medo, baixo autoestima, culpa e preconceito. Rivemales³² refere à morte social provocada pela perda afetiva dos amigos e familiares devido ao isolamento social frente ao diagnóstico.

Esse cenário pode contribuir para a não adesão do paciente ao tratamento. A produção social do estigma, preconceito e desigualdade geralmente leva a ações ou omissões que prejudicam o acesso de segmentos da população a serviços e bens, caracterizando a materialização da injustiça e a discriminação a um grupo específico⁴⁷.

Para algumas pessoas, não para todos, o HTLV pode ser estigmatizante. Para alguns, porque como explica Goffman¹¹, o estigma não ocorre devido à simples existência do atributo, mas é gerado nas relações sociais. Segundo o autor, um indivíduo estigmatizado pode normalizar a situação, o que explica também por que existem portadores do vírus que não se sentem estigmatizados e não guardam sigilo sobre diagnóstico algum.

Brown et al.²⁷ propõem estratégias de intervenção para a redução de estigma em soropositivos para o HIV/aids, mas que podem ser aplicadas a indivíduos em qualquer condição estigmatizante. Ressaltam a importância da informação sobre a doença por meio de material e práticas educativas; da estratégia do uso de técnicas de sensibilização e de exposição de grupos estigmatizados a situações hipotéticas para a resolução de conflitos individuais ou coletivos; do aconselhamento das pessoas afetadas, proporcionando fortalecimento da autoestima e suporte social para que o paciente encontre alternativas pessoais e coletivas para o enfrentamento do quadro mórbido e suas consequências e; finalmente, do contato entre grupos para a interação direta ou indireta entre pessoas vivendo com doenças estigmatizantes e público em geral, contribuindo para desmitificar estereótipos relacionados à doença. Essas estratégias também poderiam contribuir para a redução do estigma em pacientes que vivem com HTLV.

O estigma e a discriminação são considerados formas de violação dos direitos humanos. O artigo 11 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO)⁴⁸ refere

que “nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais”. Como afirmam Villela & Monteiro¹⁸, o estigma prejudica o exercício da cidadania, o usufruto de direitos e o acesso aos serviços públicos. Segundo Godoi & Garrafa¹⁹, o estigma só é produzido ou é concretizado na medida em que é retirada do outro a sua dignidade, quando o outro é diminuído naquilo que o constitui como ser humano, quando é inferiorizado e considerado abaixo dos demais seres humanos. Bastos⁴⁹ afirma que no mundo social, o estigma é atualizado e reinventado, demonstrando a persistência de hierarquias nas sociedades. Assim, o combate à estigmatização constitui um elemento importante a ser considerado nas estratégias de enfrentamento ao HTLV.

Considerações finais

O estigma é uma construção social e resulta em discriminação, desigualdades e injustiças sociais. O estigmatizado sofre efeitos indesejados e cria mecanismos para lidar com o fato, seja em forma de agressão, encobertamento, escape, negação ou amenização da situação. O estigma associado ao HTLV se revela uma marca social de valoração negativa e relacionada a uma identidade deteriorada. Essa IST é um problema de saúde pública no Brasil e o baixo investimento em prevenção e controle da infecção perpetua sua invisibilidade, reforçando o estigma e a discriminação.

Esta reflexão instigada pela vivência profissional com pacientes afetados pela doença e baseada em revisão da literatura, não pretendeu esgotar o tema, mas permitiu jogar luz na discussão sobre estigma e HTLV. Tampouco buscou dar uma resposta definitiva à pergunta apresentada como título, se o HTLV é uma IST estigmatizante, mas problematizar as repercussões da infecção na vida das pessoas. O HTLV é uma IST ainda muito pouco estudada deste ponto de vista e é importante sugerir possíveis caminhos de superação, tais como ações educativas que diminuam a invisibilidade da infecção.

O desconhecimento do HTLV por muitos profissionais de saúde e pela população em geral, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, de diagnóstico e acompanhamento estão associados ao estigma e às dificuldades de convívio, de acolhimento e de apoio psicossocial e comunitário. O estigma contribui para o aumento da vulnerabilidade das pessoas afetadas pelo vírus, que sofrem com o diagnóstico de uma infecção sexualmente transmissível muitas vezes desconhecida e de evolução incerta, que pode afetar a vida conjugal e o convívio familiar e social, interferir na amamentação dos filhos e até evoluir para a incapacidade física ou a morte.

O enfrentamento dos processos sociais de estigma e discriminação das populações afetadas passa pela mobilização social para a ampliação da visibilidade da IST e fomento à criação de políticas públicas que possam contribuir na prevenção da infecção pelo HTLV, promoção do cuidado e assistência à saúde, assegurando direitos aos indivíduos em situação de vulnerabilidade.

Referências

1. Matsuoka M, Jeang K. Human T-cell leukaemia virus type 1 (HTLV-1) infectivity and cellular transformation. *Nat Rev Cancer* 2007; 7:270-80.
2. Mahieux R, Gessain A. New human retroviruses: HTLV-3 and HTLV-4. *Med Trop (Mars)* 2005; 65:525-8.
3. Gonçalves D, Proietti F, Ribas J, Araújo M, Pinheiro S, Guedes A, et al. Epidemiology, treatment, and prevention of human T-cell leukemia virus type I-associated diseases. *Clin Microbiol Rev* 2010; 23:577-89.
4. Bittencourt AL. Vertical transmission of HTLV-I/II: a review. *Rev Inst Med Trop São Paulo* 1998; 40:245-51.
5. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti ABF, Proietti FA; Interdisciplinary HTLV Research Group. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saúde Pública* 2005; 21:926-31.
6. Departamento de Atenção Especializada e Temática, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Caderno de informação: sangue e hemoderivados - dados de 2014. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
7. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na Portaria no 721/GM, de 09.08.89, que aprova Normas Técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1993; 2 dez.
8. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 343, de 13 de dezembro de 2002. *Diário Oficial da União* 2002; 19 dez.
9. Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2016; 18 fev.
10. Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde. Assistência ao pré-natal: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
11. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
12. Parker RG. Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS. *AIDS* 1996; 10 Suppl 3:27-31.
13. Parker RG. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996. *Divulg Saúde Debate* 2003; 27:8-49.
14. Parker RG. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cad Saúde Pública* 2012; 28:164-9.
15. Parker RG. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In: Monteiro S, Villela W, organizadores. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 25-46.
16. Monteiro S, Villela W, organizadores. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013.
17. Monteiro S, Villela WV, Knauth D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad Saúde Pública* 2012; 28:170-6.
18. Villela WV, Monteiro S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/AIDS entre mulheres. *Epidemiol Serv Saúde* 2015; 24:531-40.
19. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde Soc* 2014; 23:157-66.
20. Link B, Phelan J. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001; 27:363-85.
21. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med* 2003; 57:13-24.
22. Corrigan PW, Wassel A. Understanding and influencing the stigma of mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2008; 46:42-8.
23. Barney L, Griffiths K, Jorm A, Christensen H. Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions. *Aust N Z J Psychiatry* 2006; 40:51-4.
24. Li L, Lee S, Thammawijaya P, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care* 2009; 21:1007-13.
25. Felicissimo F, Ferreira G, Soares R, Silveira P, Ronzani T. Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Teor Prat* 2013; 15:116-29.
26. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol* 2006; 25:875-84.
27. Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Educ Prev* 2003; 15:49-69.
28. Sontag S. *A doença como metáfora*. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Graal; 2002.
29. Zucchi E, Paiva V, França Junior I. Intervenções para reduzir o estigma da AIDS no Brasil: uma revisão crítica. *Temas Psicol* 2013; 21:1067-87.

30. Berkman A, Garcia J, Munoz-Laboy M, Paiva V, Parker R. A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS: lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries. *Am J Public Health* 2005; 95:1162-72.
31. Galvão J. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: Parker R, organizador. *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 1997. p. 69-108.
32. Rivemais MCC. *Vivência da sexualidade: representações sociais de pessoas soropositivas para o HTLV* [Tese de Doutorado]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2013.
33. Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Convivendo com o HTLV-1. *Gazeta Médica da Bahia* 2009; 79:68-72.
34. Teixeira MA, Paiva MS, Couto PLS, Oliveira JF, Wolter RMCP. Sentimentos de mulheres soropositivas acerca da não amamentação. *Rev Baiana Enferm* 2017; 31:e21870.
35. Oni T, Djossou F, Joubert M, Heraud JM. Awareness of mother-to-child transmission of human T-cell lymphotropic virus (HTLV) type I through breastfeeding in a small group of HTLV-positive women in Maripasoula and Papaïchton, French Guiana. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2006; 100:715-8.
36. Reuter L. *Qualidade de vida e depressão em pessoas vivendo com HTLV-1* [Dissertação de Mestrado]. Salvador: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; 2016.
37. Zihlmann KF, Alvarenga AT, Casseb J. Living invisible: HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. *PLoS Negl Trop Dis* 2012; 6:e1705.
38. Alzate CAV, Higuaita-Gutiérrez LF, Cardona-Arias JA. Metaanálisis sobre calidad de vida relacionada con la salud de enfermedades infecciosas, 2002-2013. *Arch Med* 2014; 10:1-13.
39. Oliveira P, Castro NM, Tannus M, Machado C, Carvalho EM. Disfunção erétil em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Gazeta Médica da Bahia* 2009; 79:36-40.
40. Paranhos RFB, Paiva MS, Carvalho ESS. Vivência sexual e afetiva de mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV. *Acta Paul Enferm* 2016; 29:47-52.
41. Coutinho IJ, Castro Filho BG, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta Fisiátrica* 2011; 18:6-10.
42. Santos ACC, Soares DJ, Rivemais MCC. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. *Cad Saúde Colet (Rio J.)* 2017; 25:45-50.
43. Costa e Silva AA, Marques RFR, Pena LGS, Molchansky S, Borges M, Campos LFCC, et al. Esporte adaptado: abordagem sobre os fatores que influenciam a prática do esporte coletivo em cadeira de rodas. *Rev Bras Educ Fís Esporte* 2013; 27:679-87.
44. Moura DL. Corrigindo o estigma através do espetáculo: o caso da equipe de futebol de anões. *Rev Bras Ciênc Esporte* 2015; 37:341-7.
45. Daniel H, Parker R. *AIDS: a terceira epidemia*. São Paulo: Editora Iglu; 1991.
46. Karamouzian M, Akbari M, Haghdoost AA, Setayesh H, Zolala F. "I am dead to them": HIV-related stigma experienced by people living with HIV in Kerman, Iran. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2015; 26:46-56.
47. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. *HIV - related stigma, discrimination and human rights violations*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2005.
48. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Paris: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura; 2006.
49. Bastos FI. Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/AIDS. In: Monteiro S, Villela W, organizadores. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 91-103.

Abstract

HTLV is a virus that affects human T-cells. Brazil is the country of the world with the largest absolute number of HTLV cases. Estimates by the Ministry of Health point to 700,000 to 2 million infected Brazilians. The majority are asymptomatic carriers, but some persons may develop degenerative neurological conditions such as tropical spastic paraparesis, in addition to leukemia and lymphoma. The forms of transmission and clinical manifestations such as progressive motor incapacity, genitourinary disorders, in addition to restriction of maternal breastfeeding, impact daily life and can lead to social discrimination and stigma. The stigma denotes violation of social norms and reinforces prejudice and inequalities. This article aims to discuss the concept of stigma and its repercussions on persons living with HTLV. The discussion is based on a literature review on the theme and the authors' experience with care for persons affected by the infection and illness. The study found that both HTLV carrier status and HTLV-related illness can be stigmatizing for individuals, who feel inferior for being infected with a potentially serious and even fatal disease, although incompletely understood and loaded with derogatory stereotypes. This situation can have negative repercussions on access to health services, treatment adherence, and pursuit of rights. Public policies should help mitigate such stigmatization, ensuring the rights of individuals in a situation of vulnerability due to HTLV in order for them to live as protagonists in the exercise of their civil rights.

HTLV; Social Stigma; Prejudice; Community Participation

Resumen

El HTLV es un virus que afecta a las células T humanas. Brasil es el país con el mayor número absoluto de casos de HTLV en el mundo. Las estimaciones del Ministerio de Salud indican que existen entre 700 mil y 2 millones de personas infectadas. La mayoría son portadores asintomáticos, sin embargo, algunas personas pueden llegar a desarrollar cuadros neurológicos degenerativos como la paraparesia espástica tropical, además de leucemia y linfoma. Las formas de transmisión y manifestaciones clínicas como incapacidad motora progresiva, disturbios genitourinarios, además de la restricción en la lactancia materna, tienen un impacto en las personas afectadas y pueden causar discriminación social y estigma. El estigma denota una violación de las normas sociales y refuerza el prejuicio y las desigualdades. El objetivo de este artículo es discutir el concepto de estigma y su repercusión en personas que conviven con el HTLV. Se trata de una reflexión basada en la revisión de la literatura sobre el tema y en la vivencia de la atención a personas afectadas por la infección y enfermedad. Se constató que ser portador del virus o enfermar, a consecuencia de la infección por el HTLV, puede ser estigmatizante para individuos que se sienten subestimados al ser atacados por una enfermedad potencialmente grave e incluso fatal, todavía poco conocida y cargada de estereotipos despreciativos. Esta situación puede repercutir negativamente en el acceso a los servicios de salud, en la adhesión al tratamiento y en la búsqueda de derechos. Las políticas públicas deben contribuir a mitigar la estigmatización, asegurando el derecho de los individuos en situación de vulnerabilidad por el HTLV para que vivan como protagonistas en el ejercicio de su ciudadanía.

HTLV; Estigma Social; Prejuicio; Ciudadanía

Recebido em 11/Jan/2019

Versão final rerepresentada em 21/Ago/2019

Aprovado em 23/Set/2019

Apêndice B – Roteiro para pesquisa documental

Identificação do documento: _____

Data: _____ **Local:** _____

Atores envolvidos na discussão: _____

Assunto: HTLV

Eixo	Itens	OBS
Identificação de Problemas	Casos HTLV	
	Demanda atendida/ não atendida	
	Acesso a serviços	
	Ações educativas	
	Outros	
Implementação de Ações	Teste / diagnóstico em grupo específico	
	Teste / diagnóstico em população adulta	
	Rastreamento em pré-natal	
	Campanhas educativas	
Abrangência da Ação	Local () municipal () estadual ()	
Financiamento	Instâncias participantes governo municipal () estadual () federal () recurso pesquisa () outros ()	
Discussão / negociação	Todos membros concordaram? Houve conflitos? Se sim, foram amenizados ou resolvidos?	
Outros	Tipo de ação: Questão discutida: Abrangência da ação:	

Apêndice C - Roteiro entrevista com gestores e coordenadores de serviços (Bahia e Minas Gerais)

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Cargo na Instituição: _____

Data: _____

Questões abordadas: estímulos para o assunto ser reconhecido como problema e se tornar uma política; Processo para o tema ser introduzido na agenda governamental; atores ou grupos de interesses foram envolvidos no processo; fatores influenciaram na formulação e implementação das ações.

- 1- Qual a sua opinião sobre as políticas existentes para controle do HTLV? [nacional, estadual e municipal]
- 2- Qual a sua opinião em relação a conquista de direitos para portadores de HIV? Comente sobre os direitos dos portadores de HTLV.
- 3- O que tem sido feito para o enfrentamento do HTLV? Quando iniciou a testagem para HTLV em gestantes nesta cidade/Estado?
- 4- Como foi a participação (sua ou de sua instituição) no processo de construção dessas políticas?
- 5- Qual sua posição sobre a determinação do Ministério da Saúde para controle e prevenção do HTLV nos bancos e sangue? [acha que é suficiente?]
- 6- Como foi o processo de discussão dos atores para inclusão do assunto na agenda governamental? Houve conflitos? Qual tipo? [conflito de interesses]. Como ocorreram as negociações?
- 7- O que tem sido feito pelo governo para aumentar o conhecimento da população a respeito do HTLV?
- 8- Existe divulgação nesta cidade/estado sobre o HTLV como uma IST? Há desenvolvimento de quais atividades? (trabalhos educativos, distribuição de materiais, campanhas...)?
- 9- Qual foi a motivação para formulação e implementação dessa política? Ou que fatores levaram a inclusão do teste em gestantes na política de saúde nesse município/estado?
- 10- Como foi a ampliação da política para a população adulta?
- 11- Qual a amplitude da política? (somente capital, alguns municípios ou todo o Estado)?
- 12- É um programa de Estado ou do governo atual? [mudança de governo implica na continuidade da política?]
- 13- Para onde indivíduos positivos são encaminhados?

- 14- Existem serviços de referência (acolhimento/aconselhamento, educação em saúde, tratamento/acompanhamento)?
- 15- Em caso de resultado positivo a família é chamada para fazer rastreio e orientações?
- 16- Em caso de gestante positiva, qual orientação após o parto? O estado fornece fórmula infantil?
- 17- O 1º teste é um teste rápido? Como é feito o confirmatório? De onde vêm os recursos para esse procedimento?
- 18- Como você avalia a relação custo x benefício quanto a destinação de recursos na detecção do HTLV? [Alguns gestores justificam o não investimento na política devido ao alto custo para rastreio e para fornecimento de leite em caso de gestantes positivas, sendo um benefício pequeno porque poucos adoecem...]
- 19- Como tem sido a participação (sua ou de sua instituição) para priorização do HTLV por parte de governos/políticas públicas?
- 20- Quais os principais avanços, retrocessos e desafios de enfrentamento da infecção do HTLV?
- 21- Deseja falar mais alguma coisa ou sobre algo que não foi perguntado?

Apêndice D - Roteiro de entrevista com conselheiros de saúde e representantes de movimentos sociais

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

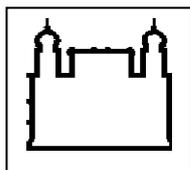
Cargo na Instituição: _____

Data: _____

Questões abordadas: estímulos para o assunto ser reconhecido como problema e se tornar uma política; processo para o tema ser introduzido na agenda governamental; atores ou grupos de interesses envolvidos no processo; fatores que influenciaram na formulação e implementação das ações.

- 1- Como tem sido a discussão das políticas de controle e prevenção do HTLV e atuação do movimento social?
- 2- Fale sobre a determinação do Ministério da Saúde para controle e prevenção do HTLV a bancos e sangue. [Acha que é suficiente?]
- 3- Como tem sido o investimento dos gestores (federal, estadual ou municipal) quanto à política para controle do HTLV?
- 4- Fale dos serviços de referência (acolhimento, educação em saúde, tratamento/acompanhamento) para indivíduos positivos para o HTLV em sua cidade. [se há, como e por que foram criados?]
- 5- O que você sabe em relação à conquista de direitos para portadores de HIV? Comente sobre os direitos dos portadores de HTLV.
- 6- Como tem sido a participação do conselho de saúde nas discussões sobre o HTLV?
- 7- Como a temática foi introduzida na agenda? [Como o assunto foi para a agenda de discussão?]
- 8- Quais os atores estiveram envolvidos e quais as motivações?
- 9- Como ocorreu o processo de discussão para implementação de ações sobre o HTLV? Houve conflito de interesses?
- 10- Como se deu o processo para implementação da política?
- 11- Qual a importância do Conselho de Saúde na luta pela ampliação da política para controle do HTLV? [O tema ainda se faz presente nas reuniões do Conselho de Saúde?]
- 12- Quais foram os principais avanços, retrocessos e quais são as perspectivas/desafios para o futuro?
- 13- Deseja falar mais alguma coisa ou sobre algo que não foi perguntado?

Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE



MINISTÉRIO DA SAÚDE
FIOCRUZ - FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SERGIO AROUCA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “**Políticas Públicas para pessoas vivendo com HTLV- Análise da Agenda Governamental**”, desenvolvida por Ionara Ferreira da Silva Garcia, doutoranda em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dr^a Élide Azevedo Hennington.

O objetivo central da pesquisa é analisar o processo de construção da agenda de governo referente à prevenção e controle do HTLV. O convite a sua participação se deve ao conhecimento e experiência nas questões referentes ao tema que muito contribuirá para melhor compreensão do processo de discussão e implementação de ações referentes ao HTLV.

Sua participação é voluntária e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Caso alguma questão da entrevista possa lhe gerar represálias, constrangimentos ou desconforto, você terá liberdade de não responder a indagação e, mediante qualquer outro risco, o trabalho será interrompido ou cancelado caso assim deseje.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira ao participar da pesquisa. Não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma a qualquer momento. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa e possibilitará o levantamento de dados relevantes para entendimento da situação atual da política para pessoas afetadas pelo HTLV.

Rubrica 1

Rubrica 2

O benefício indireto relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é que os resultados da pesquisa poderão contribuir para ampliação de ações para controle e prevenção da infecção pelo vírus.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista semiestruturada à pesquisadora do projeto. A entrevista será previamente agendada, de acordo com sua disponibilidade. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora e meia. A entrevista será gravada, caso não se oponha. O uso da gravação será apenas para esta pesquisa, porém você não será constrangido a responder questões que não se sentir confortável. Caso se oponha a gravação, sua participação também é importante e será realizada de acordo com a sua concordância.

Caso não haja possibilidade de realização da entrevista no dia e local agendado ou se no processo de análise do material for necessário esclarecer alguma dúvida ou questão do tema, utilizaremos o recurso de entrevista por Skype.

Devido à natureza da pesquisa, sua identificação não poderá ser preservada. Você terá liberdade de não responder determinada indagação caso lhe cause constrangimento, embaraço ou risco. Caso sua participação gere desconfortos ou constrangimentos, o trabalho poderá ser interrompido.

As informações fornecidas serão utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantida a fidedignidade do seu relato. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e equipe de pesquisa. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e orientações do CEP/ENSP e com o fim deste prazo, será descartado.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Rubrica 1

Rubrica 2

O benefício indireto relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é que os resultados da pesquisa poderão contribuir para ampliação de ações para controle e prevenção da infecção pelo vírus.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista semiestruturada à pesquisadora do projeto. A entrevista será previamente agendada, de acordo com sua disponibilidade. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora e meia. A entrevista será gravada, caso não se oponha. O uso da gravação será apenas para esta pesquisa, porém você não será constrangido a responder questões que não se sentir confortável. Caso se oponha a gravação, sua participação também é importante e será realizada de acordo com a sua concordância.

Caso não haja possibilidade de realização da entrevista no dia e local agendado ou se no processo de análise do material for necessário esclarecer alguma dúvida ou questão do tema, utilizaremos o recurso de entrevista por Skype.

Devido à natureza da pesquisa, sua identificação não poderá ser preservada. Você terá liberdade de não responder determinada indagação caso lhe cause constrangimento, embaraço ou risco. Caso sua participação gere desconfortos ou constrangimentos, o trabalho poderá ser interrompido.

As informações fornecidas serão utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantida a fidedignidade do seu relato. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e equipe de pesquisa. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e orientações do CEP/ENSP e com o fim deste prazo, será descartado.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Rubrica 1

Rubrica 2

Cópia da tese de doutorado será enviada aos participantes da pesquisa. Os resultados de pesquisa serão divulgados através da publicação de artigos científicos, e apresentados em congressos e outras reuniões técnico-científicas.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias. Ambas deverão ter todas as páginas rubricadas e a última página assinada pelo pesquisador e participante. Uma via permanecerá com o pesquisador e a outra será entregue a você.

Eu, _____, fui informado (a) dos objetivos do estudo “**Políticas Públicas para pessoas vivendo com HTLV-Análise da Agenda Governamental**”, de maneira clara e detalhada. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste Termo e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Autorizo a gravação da entrevista.

Não autorizo a gravação da entrevista.

Nome e Assinatura do participante da pesquisa

Rubrica 1

Rubrica 2

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP.

Tel e Fax do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br / <http://www.enasp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Contato com o (a) pesquisador(a) responsável

Doutoranda Ionara Ferreira da Silva Garcia (ENSP/ FIOCRUZ)

Tel: (21) 3865-9527 (Serviço Social INI/Fiocruz)

E-mail: ionara.silva@ini.fiocruz.br

Nome e Assinatura do Pesquisador

Rio de Janeiro, ___ de _____ de 2018.

Rubrica 1

Rubrica 2

Apêndice F – Atividades desenvolvidas e unidades de referência em HTLV por estados.

Pesquisa realizada em setembro e outubro de 2019 no *site* de busca google.

Chaves de busca: serviço tratamento HTLV + UF e capital / ambulatório pesquisa HTLV + UF e capital / política estadual HTLV / pré-natal HTLV / secretaria estado saúde + UF + HTLV/ secretaria municipal de saúde + município + HTLV / política HTLV UF

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Alagoas Maceió	<p>SAE / Hospital Escola Dr. Helvio Auto (HEHA). Disponível em: <https://heha.uncisal.edu.br/?p=1273 (acesso em out/2019)>.</p> <p>Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA). Disponível em: <https://heha.uncisal.edu.br/?pagenome=quem-somos>. <http://www2.ebserh.gov.br/web/hupaa-ufal/noticia-destaque/-/asset_publisher/mUhpqXBVQ6gZ/content/id/3625801/2018-11-doenca-grave-neurologica-pode-ser-consequencia-do-htlv>.</p> <p>Grupo de Pesquisa sobre HTLV no HUPAA (Publicação de 18/07/19). Disponível em: <https://ufal.br/ufal/noticias/2019/7/hu-implanta-grupo-de-pesquisa-em-htlv>.</p>	Assistência / Educação em Saúde Pesquisa
Bahia	<p>Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Unidade de assistência e pesquisa. Disponível em: <http://m.bahiana.edu.br/noticias/detalhes/15512/bahiana-promove-encontro-anual-do-centro-de-htlv/>.</p> <p>Hospital Universitário Professor Edgard Santos – HUPES da Universidade Federal da Bahia – UFBA. O Setor de imunologia acompanha 200 pacientes aproximadamente, com assistência e atividades educativas. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hupes-ufba/noticias/-/asset_publisher/kolvfeKgK2VF/content/id/4450253/2019-09-hupes-alerta-para-os-perigos-do-htlv-virus-pouco-conhecido-e-que-pode-ser-fatal>.</p> <p>SESAB: Exame de Pré-Natal em papel-filtro em gestantes. Sorologias testadas: sífilis, HIV, HTLV, HBV, HCV, CMV, toxoplasmose e doença falciforme. Início: 2014. Parceria SESAB e APAE de Salvador. Plano Municipal de Saúde de Salvador 2018-2021 Vol 1 e Publicação de 02/12/2013. Disponível em: <https://www.isaude.com.br/noticias/detalhe/noticia/exame-revela-saude-de-gestante-com- apenas-uma-gota-de-sangue/>.</p> <p>SESAB: No estado da Bahia há aproximadamente 40 SAEs e CTA. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/temasdesaude/htlv/>.</p> <p>SESAB: A Vigilância Epidemiológica promove atividades educativas na rotina assistencial: prevenção quanto ao sexo protegido e orientação a não amamentação, fornecimento de fórmula láctea e do inibidor de lactação. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br. (Publicação: 22/03/19).</p> <p>SESAB: Grupo de Trabalho (GT-HTLV). Reunião com representantes da Sesab, SMS-SSA e HTLVida para organizar o cuidado às pessoas com HTLV. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/2019/03/22/sesab-assinala-o-dia-nacional-de-enfrentamento-ao-htlv/></p> <p>SMS Salvador desenvolve atividades preventivas, orientações para sexo protegido, prevenção no pré-natal, orientação para não amamentação. Fornecimento de fórmula láctea e do inibidor de lactação. Disponível em: <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/virus-htlv-acomete-mais-mulheres-na-bahia/></p>	Assistência / Pesquisa Assistência Educação em saúde Serviço Serviço Educação em Saúde Planeja Mento

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Bahia Salvador	<p>SMS- Setor IST: A prefeitura fornece a fórmula infantil (leite artificial) a todas as mães portadoras do HTLV. A testagem é obrigatória no pré-natal. Em caso de gestante positiva, o companheiro e familiares são convidados a fazer o teste. Disponível em: <https://atarde.uol.com.br/saude/noticias/2065861-bahia-lidera-numero-de-casos-de-htlv-com-130-mil-infectados>.</p> <p>Grupo HTLVida – ONG presta assistência a portadores do vírus, oferece serviços como marcação de consultas e assistência jurídica, atendimento com profissionais voluntários de psicologia, fisioterapia, hipnoterapia, massoterapia e nutrição. http://www.htlvida.org/</p>	Planejamento Serviço Militância Serviço
Bahia Vitória da Conquista	<p>Centro de Atenção e Apoio à Vida Dr. David Capistrano Filho (CAAV) da SMS de Vitória da Conquista. Exames de rotina no pré-natal para HIV e HTLV. Gestantes positivas recebem fórmula láctea após o nascimento do bebê. Disponível em: <https://www.pmvc.ba.gov.br/discussoes-sobre-acolhimento-htlv-e-assistencia-juridica-encerram-seminario-de-atencao-a-vida/>.</p> <p>Atividades de educação em saúde: divulgação sobre o HTLV, orientações de prevenção e enfrentamento do vírus, disponibilização de testes. Disponível em: <https://www.pmvc.ba.gov.br/caav-intensifica-o-combate-ao-virus-htlv/>.</p>	Serviço Educação em Saúde
Bahia Itabuna	<p>Centro de Referência em Prevenção, Assistência e Tratamento (CERPAT), da SMS de Itabuna, desenvolve atividades para enfrentamento do HTLV. Além de assistência de equipe multidisciplinar a portadores do vírus, também promove campanhas educativas. Disponível em: <http://www.itabuna.ba.gov.br/2019/03/22/cerpat-comemora-dia-de-enfrentamento-do-htlv-com-acoes-preventivas/>.</p>	Serviço campanhas
Ceará	<p>Ambulatório de HTLV no Hemoce – Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará. Assistência e Pesquisa. Disponível em: <http://www.hemoce.ce.gov.br/></p>	Serviço e pesquisas
Distrito Federal	<p>Não foi encontrado serviço especializado em HTLV, porém a SES-DF publicou em junho de 2017, o Protocolo de Atenção à saúde da mulher no pré-natal, puerpério e cuidados ao recém-nascido. O HTLV é citado entre os exames que devem ser solicitados durante a 1ª e 2ª consulta de puerpério. Mulheres positivas para HIV e HTLV, devem ser contraindicadas para amamentação, fazer uso do inibidor de lactação carbegolina e a criança deve receber fórmula infantil. (SES-DF, 2017) Portaria SES-DF nº 342 de 28.06.2017, publicada no DODF nº 124 de 30.06.2017.</p>	Orientação
Espírito Santo	<p>Não foi encontrado serviço especializado em HTLV. O teste para HTLV não está na rotina do pré-natal, porém a SESA-ES orienta os serviços, para que as gestantes positivas para o HTLV sejam informadas sobre a não amamentação. A SESA disponibiliza fórmula láctea para crianças até 2 anos de idade, filhas de mães HIV/HTLV positivas, para prevenir a transmissão vertical pelo aleitamento. Portaria 330-S/2016. Publicação em 04/09/17. Disponível em: <https://www.es.gov.br/Noticia/espírito-santo-enfrenta-desafio-de-vencer-transmissao-vertical-do-hiv-da-hepatite-b-e-da-sifilis>; <https://saude.es.gov.br/Not%C3%ADcia/sesa-participa-de-encontro-estadual-da-rede-de-pessoas-vivendo-com-hiv-aids>.</p>	Orientação
Maranhão	<p>Ambulatório de Infectologia do Hospital Getúlio Vargas, em São Luis do Maranhão. A unidade recebe pacientes com sorologia positiva para HTLV I/II pela triagem do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão – HEMOMAR. Disponível em: <https://novo.atencaobasica.org.br/relato/10596>.</p>	Assistência

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Mato Grosso do Sul	O Programa de Proteção à Gestante do Estado de Mato Grosso do Sul (PEPG/MS), parceria entre a APAE de Campo Grande, Secretaria de Estado de Saúde e a secretaria municipal de Saúde da capital, presta assistência as gestantes no pré-natal. O HTLV está na rotina do pré-natal. Disponível em: < http://www.ms.gov.br/secretaria-de-saude-em-parceria-com-a-apae-realiza-mais-de-10-milhoes-de-exames-em-629-mil-gestantes/ >.	Assistência
Mato Grosso do Sul	Resolução nº 693/SES de 2005. Institui a notificação obrigatória do HTLV em gestantes no estado. Indivíduos com testes positivos para HTLV, identificados nos exames de triagem no hemocentro, são encaminhados para o Lacen, para confirmação do diagnóstico. É realizada busca ativa dos familiares de portadores confirmados. São oferecidas fórmulas lácteas às mulheres com HTLV que estão amamentando. Pesquisadores do PPGDI/ UFMS investiga o HTLV entre imigrantes okinawanos e seus descendentes residentes em São Paulo. A pesquisa é realizada em parceria com a Faculdade de Medicina da USP, Associação Okinawa Kenjin do Brasil, Fiocruz-MS e Ministério da Saúde. Disponível em: < https://propp.ufms.br/2018/01/29/pesquisadores-do-ppgdip-investigam-virus-htlv-entre-imigrantes-japoneses/ >. Publicação em: 19/01/2018.	Serviço Pesquisa
Minas Gerais Belo Horizonte	Em Belo Horizonte – MG, há dois centros de referência para o tratamento do HTLV: o Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias (CTR/DIP Orestes Diniz) e o Hospital Eduardo de Menezes . O CTR Orestes Diniz é uma parceria da prefeitura de Belo Horizonte com o Hospital das Clínicas. O GIPH/ Hemominas , desenvolve pesquisas e assistência a portadores do HTLV, em colaboração com a Faculdade de Medicina e Instituto de Ciências Biológicas da UFMG, Hospital Sarah Kubitschek e o Centro de Pesquisas René Rachou. A instituição produz trabalhos científicos, como o livro HTLV. Também promove eventos como simpósios e cursos sobre o tema. Disponível em: < http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/10714-dia-mundial-do-htlv-promove-conscientizacao-do-tratamento-oferecido-no-sus/ >; < https://www.g37.com.br/c/estadual/hemominas-promove-minissimposioelanca-livro-sobre-o-htlv >. Em 2008 foi publicada a Lei Estadual nº 17.344, de 15/01/2008, que torna obrigatória a realização de testes sorológicos para HTLV I/II em mulheres com gestação de risco e gestantes de região com grande incidência do vírus. O estado também oferece fórmula láctea para mulheres positivas para o vírus após o parto. Disponível em: < https://onorte.net/geral/teste-sorol%C3%B3gico-de-htlv-agora-%C3%A9-obrigat%C3%B3rio-na-rede-p%C3%ABblica-1.515580 > Manejo Clínico do HTLV , elaborado em 2013 pela coordenação de DST/aids e hepatites virais da SMS de MG e Hemominas. No manual consta quais as situações de indicação para testagem do HTLV I/II no pré-natal. No <i>site</i> da SES-MG, há uma publicação sobre IST e cita o HTLV como uma das IST. Disponível em: < http://www.saude.mg.gov.br/ist >.	Assistência Assistência Pesquisa Serviço Educação em Saúde
Pará Belém	Simpósio Internacional sobre HTLV realizado em Belém no Pará em setembro/2018. Desdobramentos do evento: sugestão de inclusão do HTLV no PCDT de Transmissão Vertical e instituição de comissão para levantamento da prevalência da infecção no Brasil. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/simposio-internacional-sobre-htlv-discute-diagnostico-e-tratamento-da-infeccao >. Simpósio Internacional sobre HTLV realizado em Belém no Pará em setembro/2018. Desdobramentos do evento: sugestão de inclusão do HTLV no PCDT de Transmissão Vertical e instituição de comissão para levantamento da prevalência da infecção no Brasil. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/simposio-internacional-sobre-htlv-discute-diagnostico-e-tratamento-da-infeccao >.	Evento Planejamento

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Pará Belém	<p>Ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical da UFPA: Pesquisas e atendimentos a portadores de HTLV. O primeiro Simpósio sobre HTLV do Núcleo de Medicina Tropical foi realizado em 08/11/2019. Disponível em: <http://www.nmt.ufpa.br/>.</p> <p>Laboratório de Biologia Molecular e Celular do NMT / UFPA: projetos de ensino, pesquisa e extensão. Uma das linhas de pesquisas desenvolvidas é o estudo do HTLV. A unidade oferece atendimento ambulatorial e laboratorial para portadores de HTLV. Disponível em: <http://www.nmt.ufpa.br/laboratorio-de-biologia-molecular-e-celular/>.</p>	Assistência / Pesquisa
Paraíba	<p>SAE Familiar Materno Infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB. O serviço acompanha gestantes, para as quais são solicitados vários exames, dentre eles a sorologia para HTLV. (SAE-HULW/UFPB, 2018). PCDT Pré-natal. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/documents/220250/3853486/Protocolo+Cl%C3%ADnico+ATUAL+e+Diretrizes+Terap%C3%AAuticas+do+SAE+Familiar+2018.pdf/a5cabee1-c480-41cb-8742-a3094bf104fa></p>	Serviço
Paraná Curitiba Londrina	<p>Não foi encontrado serviço especializado em HTLV. A SMS de Curitiba e de Londrina seguem as recomendações da Portaria MS nº 1067/05, que orienta o clampeamento imediato do cordão umbilical de mães HIV e HTLV positivas e não amamentação nesses casos. Disponível em: <https://www.curitiba.pr.gov.br/conteudo/parto-humanizado/2475 http://www.aleitamento.com/amamentacao/conteudo.asp?cod=2244>.</p> <p>SMS de Londrina: esclarecimento sobre HTLV como IST. Disponível em: <https://www.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=13209&Itemid=1518&limitstart=7>.</p>	Planejamento Educação em saúde
Pernambuco	<p>O Hospital Universitário Oswaldo Cruz é a única referência em HTLVI/II no estado, com atendimento ambulatorial e leitos de enfermaria disponíveis. Disponível em: <http://www.upe.br/uh-huoc.html>.</p> <p>Em março de 2003, a Associação Pernambucana dos Portadores do Vírus HTLV encaminhou denúncia ao Ministério Público de Pernambuco, informando que não havia nenhum serviço para atendimento a pessoas infectadas pelo vírus e solicita apoio por políticas públicas. Disponível em: <http://arquivodenoticias.mppe.mp.br/?p=1418>.</p> <p>Plano estadual de saúde de 2005-2007 do estado de Pernambuco. Metas: criação de Centro de Referência para portadores de HTLV nos Hospitais Universitário Oswaldo Cruz (HUOC) e das Clínicas, realização de teste para HTLV no pré-natal e candidatas a doação de leite que ainda não tenham feito o pré-natal. Cita também capacitação em HTLV de técnicos, ONGs e organizações governamentais. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/plano_estadual_de_saude_2005-2007.pdf>.</p> <p>Em 2008, a Associação Pernambucana de Portadores de HTLV, denuncia a dificuldade de conseguir medicamentos para disfunção na bexiga, além de atendimento especializado no estado, denunciando a falta de assistência para pacientes com HTLV. A única referência da época, era o HUOC. Disponível em: <http://www.cremepe.org.br/2008/11/16/falta-assistencia-para-pacientes-com-htlv/>.</p> <p>Não foram encontrados referências sobre funcionamento atual da ONG Pernambucana de HTLV.</p>	Serviço Planejamento

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Pernambuco	<p>O Plano de Ação Integral a Saúde da Mulher do estado de Pernambuco, aprovado em 2011, cita o HTLV como alvo de ações de prevenção, diagnóstico e tratamento, juntamente com o câncer de colo uterino e de mama, aids e outras IST e doença falciforme. Foi aprovada implantação de ações para prevenção de doenças de transmissão vertical.</p> <p>Disponível em: <http://www.senado.leg.br/comissoes/documentos/SSCEPI/DOC%20VCM%20034%20Anexo%2008.pdf>.</p>	Planejamento
Rio de Janeiro	<p>Ambulatório de HTLV no INI/Fiocruz. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/servico/realizar-consulta-especializada-em-doencas-infecciosas-fiocruz-ini-rj></p> <p>Cartilha HEMORIO. HTLV – orientações básicas para pacientes e familiares, organizada pelo Serviço Social da unidade em 2014. Disponível em: <http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Manuais/Infeccao_HTLV.pdf>.</p> <p>Grupo Vitamóre. ONG que tem como missão divulgar sobre o HTLV. Atua na luta pelos direitos das pessoas infectadas. Disponível em: <http://vitamore.com.br/></p> <p>Mobilização social. Em 2010, um grupo formado por direção do INI/Fiocruz, representantes de pacientes “Associação Lutando para Viver” e Grupo VitaMore, reivindicaram na Alerj, políticas públicas para pessoas infectadas por HTLV. O grupo indicou a obrigatoriedade do exame durante o pré-natal e nos bancos de leite, sugeriu a notificação compulsória dos casos e a inclusão das doenças associadas ao HTLV no grupo das doenças crônicas para garantia de gratuidade no transporte público. (Pubic. de 01/03/2010) Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/portadores-do-htlv-e-profissionais-reivindicam-mais-aten%C3%A7%C3%A3o-para-a-doen%C3%A7a>.</p> <p>Cartilha Saúde da Mulher. A Prefeitura do Rio de Janeiro lançou em dezembro/2016, a Cartilha Saúde da Mulher, produzida pela SPM-Rio, em parceria com o Grupo de Trabalho Feminização HIV/AIDS, SMS-Rio e o Instituto Benjamin Constant. A publicação apresenta, dentre várias doenças, a infecção pelo HTLV. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/documents/4143477/3d9648a9-df58-4ec3-ad66-5bca5245a6c7>.</p> <p>Projeto de lei: nº 97/2011 do deputado estadual Paulo Ramos do PDT. Propostas: unidades de saúde públicas do estado do Rio devem oferecer testes sorológicos para diagnóstico de HTLV, testagem no pré-natal e tratamento em centros especializados de pessoas infectadas pelo vírus. O projeto foi aprovado em abril/2013, porém não entrou em vigor. Disponível em: <www3.alerj.rj.gov.br>.</p> <p>Projeto de Lei em tramitação na Alerj. Projetos de Lei do vereador Alexandre Isquierdo do DEM: Projeto nº 1022/2018, que estabelece testes sorológicos para HTLV nos serviços públicos de saúde municipais, tratamento em centros especializados dos casos identificados, aconselhamento clínico e familiar, realização do exame obrigatório em todas as gestantes no pré-natal; Projeto nº 1023/2018, para inclusão do dia municipal de prevenção e combate ao vírus HLV, a ser realizado anualmente no dia 10 de novembro no calendário oficial do Rio de Janeiro. Disponível em: <mail.camara.rj.gov.br>.</p>	<p>Serviço</p> <p>Educação em Saúde</p> <p>Militância</p> <p>Militância</p> <p>Educação em Saúde</p> <p>Projeto de Lei</p> <p>Projeto de Lei</p>

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Rio de Janeiro	<p>HUGG realiza conferência sobre HTLV em novembro/18. O evento teve por objetivo dar visibilidade ao tema, como parte das atividades de comemoração pelo dia mundial de luta contra o vírus. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hugg-unirio/noticias/-/asset_publisher/kolvfeKgK2VF/content/id/3629771/2018-11-hugg-realiza-debate-e-conferencia-sobre-htlv>.</p> <p>Fiocruz. Conscientização internacional sobre o vírus HTLV. O Castelo da Fiocruz, localizado em Manguinhos no RJ, ficou colorido nas noites do dia 9 e 10/11/18, com as cores vermelha e branca. A iluminação especial fez parte da mobilização internacional pelo Dia Mundial do HTLV, que ocorreu no dia 10. Pela primeira vez no calendário mundial da saúde, a data buscou chamar atenção para uma infecção pouco conhecida, mas com grande impacto na saúde pública e nas vidas de milhões de pessoas. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/conscientizacao-internacional-sobre-o-virus-htlv>.</p>	Evento Divulgação
Itaguaí / RJ	<p>Lei 3087 de 25/04/13, institui a política itaguaiense de atenção integral a saúde do homem e cita o HTLV nas ações de promoção e controle de DSTs. Não há referências sobre sua implementação. Disponível em: <http://cpdoc.camaraitaguaí.rj.gov.br/images/leis/2013/L3087-2013.pdf>.</p>	Legislação
Rio Grande do Sul	<p>Ambulatório de DST /Aids da SMS de Porto Alegre - Centro de Saúde Vila dos Comerciantes: atendimento a portadores de HTLV Disponível em: <http://www2.portoalegre.rs.gov.br/cs/default.php?reg=88937&p_secao=3&di=2008-04-24>.</p>	Assistência
Santa Catarina	<p>DVE/SES/SC. A DVE orienta sobre a infecção pelo HTLV quanto à prevenção e tratamento. A amamentação está contraindicada. Recomenda-se o uso de inibidores de lactação e de fórmulas lácteas infantis. Disponível em: <http://www.dive.sc.gov.br/index.php/d-a/item/infeccao-pelo-htlv>.</p> <p>DVE/SES/SC realiza ações de prevenção às IST no carnaval, orienta e distribui preservativos aos municípios. Foram distribuídos durante o carnaval, 85 mil leques com listagens de várias ISTs, onde o HTLV foi citado. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/?option=com_content&view=article&id=6036:santa-catarina-realiza-acoes-de-prevencao-as-infecoes-sexualmente-transmissiveis-no-carnaval&catid=1505:ascom-assessoria-de-comunicacao-2018&Itemid=705>.</p>	Educação em saúde
São Paulo	<p>Em São Paulo funciona o ambulatório de HTLV no Instituto Estadual de Infectologia Emílio Ribas (IIER), que acompanha mais de 700 pacientes. A unidade promove pesquisas na área, capacitação de profissionais e publica diversos trabalhos científicos. Disponível em: <https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-biologicas/pouco-conhecido-virus-da-familia-do-hiv-infecta-milhares-no-pais/>.</p> <p>Em dezembro de 2013, foi organizado pelo IIER, o III Simpósio Paulista de HTLV, XV Reunião do Serviço de HTLV. O evento teve o propósito de discutir HTLV e Retrovirologia Humana. Disponível em: <http://www.portaldenoticias.saude.sp.gov.br/emilio-ribas-realiza-simposio-para-discutir-htlv-e-retrovirologia-humana-2/>.</p>	Assistência e Pesquisa Capacitação

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
São Paulo	<p>Pesquisa brasileira sobre HIV e HTLV é apresentada em vídeos internacionais. Em 2015, a pesquisa “Vigilância e diagnóstico de infecção por HTLV-1 e HTLV-2 em indivíduos infectados pelo HIV” foi apresentada em vídeos internacionais. A pesquisa, coordenada por Adele Caterino-de-Araujo, do Centro de Imunologia do Instituto Adolfo Lutz, em São Paulo, integrou uma iniciativa de divulgação científica internacional em plataforma multimídia promovida pelo <i>American Journal Experts</i>. O objetivo é apresentar o conteúdo dos artigos em vídeo, buscando despertar o interesse pelos resultados apresentados, para além da comunidade científica. Diante disso, o MS recomendou nos manuais “Guia de Manejo Clínico da infecção por HTLV” e “PCDT para Manejo da Infecção por HIV em Adultos”, a sorologia para HTLV no início do acompanhamento do paciente com HIV. O trabalho apresentado nos vídeos descreve a maior prevalência da coinfeção HIV/HTLV no gênero feminino, entre pessoas negras e pardas e pacientes já infectados por HCV e HBV, além de usuários de drogas injetáveis.</p> <p>Disponível em: <http://agencia.fapesp.br/pesquisa-brasileira-sobre-hiv-e-htlv-e-apresentada-em-videos-internacionais/21126/>. (Publicação 11/05/2015) Os vídeos podem ser assistidos em: https://www.youtube.com/watch?v=7XvgZSBKjp4 / https://www.youtube.com/watch?v=CR_9O951eSk&feature=youtu.be</p> <p>Carta dirigida à OMS em maio de 2018, assinada por médicos, pesquisadores e representantes de pacientes, solicitou a implementação de estratégias para erradicar o HTLV-1. A carta sugere realizar mais testagens e promover uma maior divulgação do vírus e das doenças a ele associadas, tanto entre profissionais da saúde como entre o público em geral. Um consenso na área para reduzir a incidência do vírus na população é testar as gestantes e orientar as mães portadoras do HTLV-1 a não amamentar os seus filhos. Com essa estratégia, cidades como Nagasaki, no Japão, conseguiram reduzir a prevalência da doença de 20,3% para 2,5% em vinte anos.</p> <p>Disponível em: <https://gvn.org/who/></p>	<p>Pesquisa Divulgação</p> <p>Divulgação</p>
Ribeirão Preto - SP	<p>Kit facilita a identificação do retrovírus HTLV. Pesquisadores do Hemocentro de Ribeirão Preto e HUCFMRP, em parceria com a empresa Gene ID SA, desenvolveram um kit de diagnóstico molecular para confirmar a infecção pelo HTLV 1 e 2, em casos de resultados positivos de exames feitos na rotina sorológica dos hemocentros e bancos de sangue. O teste confirmatório nacional, além de mais sensível, permite reduzir a janela imunológica, que hoje varia de 36 a 72 dias, e terá um custo bastante reduzido. O Western Blot, exame importado utilizado para confirmação do diagnóstico, custa aproximadamente R\$170,00. O teste nacional em desenvolvimento, será mais eficaz e terá custo de R\$10,00.</p> <p>Disponível em: <http://www.saude.goiania.go.gov.br/html/externa/13/01/retrovirus-HTLV.shtml> (publicação: 29/01/13)</p> <p>Em Ribeirão Preto, o Ambulatório de Neurologia Tropical do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP)/ USP atende portadores de HTLV. Disponível em: <https://site.hcrp.usp.br/>.</p>	<p>Pesquisa</p> <p>Assistência</p>

UF/ Município	Serviços /Atividades / Eventos (Serviço; assistência, pesquisa; educação em saúde; campanhas; planejamento; militância)	Categoria
Sergipe	<p>Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe, alerta para a prevenção do vírus HTLV-1. Indivíduos infectados pelo vírus são assistidos pelo Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe (HU-UFS). Disponível em: <https://www.saude.se.gov.br/?p=19465>. (Publicação 17 abril de 2018)</p> <p>SMS de Aracaju alerta sobre as IST e citam o HTLV entre as infecções, além de importância de preservativos como prevenção e tratamento. Portadores do vírus podem receber atendimento no SAE às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e no Centro de Especialidades Médicas – Cemar. Disponível em: <http://jlpolitica.com.br/reportagem-especial/infeccoes-por-via-de-atos-sexuais-ainda-preocupam>.</p>	<p>Campanha Serviço</p> <p>Educação em Saúde Assistência</p>
Brasil	<p>A Rede Sarah, entidade privada sem fins lucrativos, em parceria com o Ministério da Saúde, presta assistência especializada em reabilitação e atende pacientes com HTLV que desenvolvem HAM/TSP. Em todo país há 9 unidades da rede, a saber: Belém - PA, Belo Horizonte - MG, Brasília – DF (2 unidades), Fortaleza – CE, Macapá – AP, Rio de Janeiro – RJ, Salvador – BA, São Luis - MA.</p> <p>Disponível em: <www.sarah.br>.</p>	Assistência

Fonte: Elaboração da própria autora.

OBS: Não foram encontrados serviços especializados, nem orientação por parte de secretarias de saúdes referentes ao HTLV no Acre, Amapá, Amazonas, Goiás, Mato Grosso, Piauí, Rio Grande do Norte, Rondônia, Roraima e Tocantins.

Apêndice G - Documentos referentes ao HTLV (Bahia e Minas Gerais)

I) Resoluções CIB Bahia em ordem cronológica

Documentos	Especificação
Resolução CIB nº 070/ 2009 (18/06/09)	<i>Aprova o elenco mínimo de procedimentos laboratoriais de interesse para Vigilância da Saúde que deverão ser realizados pelos Laboratórios Municipais de Referência Regional e Laboratório Central de Saúde Pública - LACEN, Bahia. Exames para HTLV I e II (EIE – realizar no laboratório municipal; Western Blot coletar e enviar para o Lacen), Recursos financeiros: FINLACEN e teto financeiro de média e alta complexidade (MAC).</i>
Resolução CIB nº 251/ 2010 (13/09/10)	<i>Aprova o demonstrativo dos recursos comprometidos e a proposta de aplicação do saldo, vinculada às ações estabelecidas na PAVS dos recursos acumulados não comprometidos do Bloco de Vigilância em Saúde e, do Incentivo do Programa Nacional de DST/AIDS. Recurso para realizar Seminário estadual de Hepatites Virais e HTLV.</i>
Resolução CIB nº 318/ 2011 (06/12/11)	<i>Aprova o Plano Estadual da Rede Cegonha e recomenda outras providências. Art.3º. atendimento laboratorial especializado à gestante.... pré-natal triagem universal.... coleta de sangue seco em papel de filtro, em articulação com as secretarias municipais de saúde e sua rede assistencial....</i> Parágrafo Único: A referida estratégia será implantada na Macrorregião Norte, sendo posteriormente implantada, gradativamente, nas demais regiões. Serão objetos de triagem, com rastreamento dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento, os seguintes exames: Toxoplasmose; Rubéola; Citomegalovirus; Hepatite B; Hepatite C; Sífilis; HIV I e II; HTLV I e II ; Doença Falciforme.
Resolução CIB nº 184/ 2012 (25/05/12)	<i>Aprova ad referendum que os recursos repassados referentes aos novos exames do Componente Pré-Natal da Rede Cegonha para os municípios do Estado da Bahia, de acordo com os Planos de Ação elaborados, deverão ser creditados no Fundo Estadual de Saúde da Bahia – FESBA. Parágrafo único: A SESAB terá a responsabilidade de contratar o serviço para a viabilização em todo território baiano da oferta dos exames pela tecnologia em papel filtro.</i>
Resolução CIB nº 240/ 2013 (25/07/13)	<i>Aprova que os recursos referentes a exames do Componente Pré-Natal da Rede Cegonha – Novos Exames e Teste Rápido de Gravidez – repassados para os municípios do Estado da Bahia deverão ser creditados no Fundo Estadual de Saúde da Bahia – FESBA. Parágrafo único: A Secretaria Estadual de Saúde da Bahia - SESAB terá a responsabilidade de contratar os exames em todo território baiano pela tecnologia em papel filtro - Toxoplasmose IgG e IgM (1ª e 2ª dosagens), Citomegalovírus IgG e IgM, Sífilis IgM (1ª e 2ª dosagens), HIV I e II (1ª e 2ª dosagens), Anti-HBc, HbsAG, HTLV, HCV e Eletroforese de Hemoglobina. E a aquisição do KIT do Teste Rápido de Gravidez.</i>
Resolução CIB nº 085/ 2014 (25/03/14)	<i>Aprova a relação dos municípios prioritários e elegíveis do Estado da Bahia, para receberem o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/HIV/Aids e Hepatites Virais. Art. 5º O valor do incentivo financeiro de custeio, recebido pelos entes federativos, bem como os recursos financeiros atualmente disponíveis, deverão financiar quaisquer ações de custeio de vigilância, prevenção e controle apenas das DST/Aids e Hepatites Virais, incluindo-se o apoio às organizações da sociedade civil, a manutenção de Casas de Apoio para Pessoas Vivendo com HIV/Aids e Hepatites Virais, a aquisição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV e HTLV, no que couber.</i>

Documentos	Especificação
Resolução CIB nº 146/ 2016 (01/12/16)	<i>Aprova a pactuação do elenco de medicamentos para Infecções Oportunistas – IO - e Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST entre o Estado da Bahia e Municípios.</i> Art. 5º Os medicamentos ora pactuados devem ser exclusivamente de uso/dispensação ambulatorial e apenas para pacientes com IST/HIV/AIDS e HTLV , com exceção da Anfotericina B 50mg injetável (desoxicolato)* que deverá ter o seu uso em ambiente hospitalar. Art. 6º O elenco pactuado deve ser disponibilizado nas Unidades de Dispensação de Medicamentos – UDMs, nos Serviços de Assistência Especializada em IST/HIV/AIDS e HTLV , existentes no território, e outras Unidades de Saúde definidas como serviços de assistência a esses agravos. <u>Em anexo:</u> relação de medicamentos para infecções oportunistas para pacientes com IST/HIV/AIDS e HTLV .

Fonte: Elaboração da própria autora.

Total de documentos analisados: 3010 resoluções CIB Bahia (1995 a 2017): 07 citam HTLV

II) Atas de fóruns decisórios da Bahia que citam HTLV em ordem cronológica (CIB, CES, CMS)

Documento	Assunto que cita HTLV	Trechos do documento
Ata 148ª Reunião Ordinária da CIB Bahia, 12/04/2007	Descentralização de medicamentos de alto custo	“Dra. Silvana Ribeiro sugeriu que talvez pudesse estar ampliando, porque tem a questão da Hepatite C e HTLV que o paciente tem que vir para Salvador para usar a medicação”. (Dra. Suzana Cristina Silva Ribeiro – Coordenadora Adjunta da CIB e Presidente do COSEMS, secretária municipal de saúde de Vitória da Conquista de 2003 a 2010)
Ata 155ª Reunião Ordinária da CIB Bahia, 08/11/2007	Sobre Política de Incentivos do Programa Nacional de DST/AIDS:	Dra. Suzana Ribeiro colocou que em Vitória da Conquista questões pertinentes à pactuação do laboratório Observou quanto ao HTLV que vem sendo identificado um crescimento em seu município e também pela questão da co-infecção e propôs uma discussão neste processo de descentralização.
Ata 161ª Reunião Ordinária da CIB Bahia, 15/05/2008	Projeto Estruturação da Rede de Laboratórios de Saúde Pública da Bahia	Diagnóstico: Meningite*, diarreias bacterianas, leptospirose brucelose, mononucleose, sífilis, tuberculose*, hansen, micoses – exame direto, hepatite A, B e C*, rubéola, citomegalovirus, toxoplasmose, dengue*, herpes, rotavirus, brucelose, HTLV I e II* e HIV
Ata da 172ª Reunião Ordinária da CIB Bahia, 23 / 04/ 2009	Rede de Laboratórios de Saúde Pública do Estado. Elenco de procedimentos. Resolução 104 CIB nº 106/2008	Garantir a descentralização das ações laboratoriais. Organização da Rede Laboratório Central de Saúde Pública Lacen Laboratórios Municipais de Referência Regional. DIAGNÓSTICO: Meningite * Diarréias bacterianas Leptospirose Brucelose Mononucleose Sífilis Tuberculose Hansen Micose – exame direto Hepatite A, B e C * Chagas Malária**. Complementação no LACEN: Rubéola Citomegalovirus Toxoplasmose Dengue* Herpes Rotavirus HTLV I e II * HIV I e II Sífilis Leishmanioses Esquistossomose Leptospirose. HTLV I e II - EIE Realizar / HTLV HTLV I E II - WESTERN BLOT Coletar e enviar ao LACEN
Ata 187ª Reunião Ordinária da CIB Bahia, 09/09/2009	Sobre Recursos de incentivo ao programa DST/ Aids	DETALHAMENTO DO COMPROMETIMENTO DE RECURSOS BLOCO DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE Seminário Estadual Hepatites Virais e HTLV R\$ 100.000,00

Ata da 162ª Reunião Ordinária do CES, 25/03/2010	Sobre referência dos laboratórios e bancos de sangue. Necessidade de orientação para pacientes com diagnóstico positivo	A <u>conselheira Suzana Cristina Silva Ribeiro</u> comentou “...precisamos pensar na política de integrar esses bancos de sangue aos Centros de Referência, por exemplo, os dados que identificamos lá em relação a pacientes infectados com HIV, HTLV, com Hepatites, que não são referenciados pelo Centro de Referência do município.... porque estes pacientes estão perdidos.... eles fazem a coleta, fazem o diagnóstico e ninguém orienta, não tem referência... pensar numa política que integre essa questão da hemotransfusão....da política de prevenção e garantir o funcionamento da rede como um todo....”
Ata 166ª Reunião Ordinária do CES 29/07/2010	Dificuldade de fazer alguns exames como HTLV e impedir a T. Vertical	Dra. Maria Madalena de Santana - Presidente do Conselho Estadual de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal fez apresentação sobre transmissão vertical. “O <u>conselheiro Moysés Longuinho Toniolo de Souza</u> comentou preocupação de fazer parceria com a rede laboratorial do SUS.... fazer os exames d HIV, mas HTLV e Hepatites virais”
Ata 179ª Reunião Ordinária do CES 25/08/2011	Apresentação sobre a Rede Cegonha. Drª. Gisélia Santana, Superint. de Atenção Integral a Saúde	Meta de 20% até 2012 e até 2016 de 100% de cobertura da Rede Cegonha na Bahia. “já está garantido do ponto de vista do HTLV, HIV e Citomegalovírus. Com relação à sífilis congênita, todos esses exames já estão previstos ”. Dr. Ricardo Heizemann – Diretor da Diretoria de Atenção Básica comentou “HTLV, sífilis, HIV, hepatite, citomegalovírus que totalizando são oito sorologias já com todo o protocolo do pré-natal na atenção básica e a Bahia decidiu a questão da anemia falciforme fazendo parte, é uma decisão do governo e será inserida... ”
Ata 182ª Reunião Ordinária CES 07/12/2011	Militante solicita ampliação da rede de assistência em HIV/AIDS	O conselheiro Moysés Longuinho Toniolo comentou que “nos últimos três anos as redes de assistência em HIV/AIDS não sofrem nenhuma modificação.... É algo preocupante de diante de uma epidemia que está correndo muito silenciosa, a epidemia de AIDS vai virar a mesma coisa que a epidemia de hepatite C e de HTLV.... ,
Ata 183ª Reunião Ordinária CES 11/01/2012	Fala do secretário de Saúde sobre a Rede Cegonha, exame papel filtro	“Sobre a questão dos exames diagnósticos, Drª. Alcina comentoué um investimento muito importante que está sendo feito em todas as regiões.... na Rede Cegonha, o Estado da Bahia está acrescentando um exame novo que é o exame papel de filtro para gestantes, com isso, podemos ampliar e muito o acesso diagnóstico
Ata da 187ª Reunião Ordinária do CES 14/06/2012	Fala do secretário de saúde sobre o teste da gestante em papel filtro	“Em relação às hepatites virais, já estamos com a implantação em curso na região norte do estado da bateria de exames em papel de filtro para gestantes e um dos exames é de hepatite. São vários exames: HIV, HTLV, hepatite, com isso iremos ampliar a capacidade de diagnóstico”.
Ata da 189ª Reunião Ordinária do CES 09/08/2012	Cons.Moysés L. Toniolo, sobre a questão da Rede de Maternidade de Alto Risco	“As gestantes que tem HIV, HTLV e Hepatites Virais que necessitam uma atenção maior não só para a gestante, mas para que as crianças não fiquem expostas a essas doenças. O protocolo é para o parto cesariana, não pode ser parto normal..... Nós temos a infecção do recém-nascidos ou por HIV ou HTLV ou ainda Hepatite Viral.”
Ata 205ª Reunião Ordinária da CIB Bahia 19/07/2012	SESAB compra Kits para exames pré-natal e distribui para todos municípios	Explicação do Secretário de Saúde “.....estes exames em papel de filtro para triagem de HTLV, HIV, Hepatite e todas as sorologias que são feitas no pré-natal. Referência: Resol. CIB nº 184/12; Plano estadual Rede Cegonha e Plano Estadual de Saúde
Ata 200ª Reunião Ordinária do CES-BA 18/07/2013	-Acessibilidade a medicamentos.	Carbegolina para parturientes HIV e HTLV para inibir a lactação Fala do conselheiro Moysés Toniolo: “Sobre a questão da cabergolina, como iremos fazer com gestantes, com parturientes HIV, HTLV que precisam inibir a lactação para não passar o vírus para seus filhos....”
Ata da 203ª Reunião Ord. do CES-BA 14/11/2013	Capacitação para vigilância do óbito. Fala do conselheiro Moysés	O secretário geral do CES “destacou que havia gostado da capacitação para a vigilância do óbito, porque envolvia unidades de referência para o alto risco, pois este não se relacionava somente com HIV, hepatites virais, HTLV, mas outras patologias com morbidade que poderiam prejudicar não só saúde da mulher, da gestante, como do feto e recém-nascido”.

Ata da 213ª Reunião Ordinária do CES- BA Data: 30/10/2014	Capacitação de profissionais para atender pacientes com HIV, HTLV e Hep. Fórmula láctea para bebês de mães positivas	Cons.Liliane Elze Falcão Lins Kusterer (repr. Prof.): “representante do CROBA (Conselho de Odontologia. “ os de HIV, HTLV e Hepatites..... ou quem procurar em caso de acidentes com perfuro cortantes”. Presid. do CES Ricardo Luís Dias Mendonça (repres. usuários): “Estou bastante preocupado porque temos falado pouco sobre o HTLV tilhos de mães portadoras do HTLV . Elas já recebem a forma láctea, isso foi uma decisão da SESAB...”
Ata 409ª Reunião Ord. CMS-SSA. 25 02/15	ONG HTLV no CMS	“Adjeane Oliveira, presidente da HTLVida, uma associação das pessoas que vivem com HTLV , foi apresentada ao pleno com sugestão realizar uma apresentação para maior conhecimento da Associação por parte do Conselho”
Ata 16ª Reunião Extraordinária do CES-BA 21/07/2015	Militante da ONG HTLVida expõe sobre o vírus e faz reivindicações	Senhora Edijeane Oliveira de Jesus – Associação HTLVida “.....políticas de DST política de assistência aos portadores de HTLV..... precisavam de diversos medicamentos, não encontravam nas farmácias, e como não tinham a assistência tinham que ir para a Defensoria Pública para conseguirem diversos medicamentos....”
Ata 225ª Reunião Ordinária do CES-BA 12/11/2015	Assistência farmacêutica Solicitação de maior investimento	Eliane Araújo Simões (CRF) “A paciente tinha um problema de HTLV..... provocava problemas na bexiga, no entanto, precisava realizar um procedimento.... precisava de um botox.... que investimento era aquele em Assistência Farmacêutica que faltava medicamentos?”
Ata da 229ª Reunião Ordinária CES-BA 10/03/2016	Síndrome de Guilan-Barré e necessidade de investimentos	Conselheiro Moysés Toniolo. “.... nós temos pacientes de diversas patologias ou imunossuprimidos....transplantadas.... pessoas vivendo com HIV AIDS com Hepatites Virais, HTLV . Esses pacientes quando são acometidos pelo Guillain Barré são fuminantes..... Então eu gostaria muito ... ser grifado por vocês de como estar a situação do Guillain Barré também na Bahia”
Ata da 239ª Reunião Ordinária da CIB Bahia 05 / 05 / 2016	Programa estadual pré-natal. Repasse de recursos do estado aos municípios. Novos exames. Laboratórios credenciados	“O Estado viabilizou o credenciamento de laboratórios para contratação desses exames em todo o território baiano ampliação do número de exames determinados..... modelo para o país.... eletroforese de hemoglobina.... Toxoplasmose IGG, Citomegalovírus IGG, Citomegalovírus IGM, Anti-HBC, HTLV I e II , Anti HCV – reforçando que são os procedimentos de qualificação do pré-natal que não estavam no elenco definido pelo Ministério da Saúde para o pré-natal..... .medidas que evitam a transmissão vertical... O Programa está sendo implantado nos 417 municípios”
Ata da 234ª Reunião Ord. CES-BA 13/ 10/ 2016	Sobre campanhas no carnaval para doação de sangue e sobre DST como HIV, Hepatites e HTLV	Cons. Moysés Toniolo: “.... tinham que começar a se preocuparem seriamente com aquilo com relação à questão da HIV, de Hepatites Virais HTLV por isso enfatizava que a sua preocupação em relação ao assunto se via passar o carnaval e durante o evento tinham os bancos de sangue pedindo pelo amor de Deus cadê os doadores...”
Ata 259ª reunião Ordinária da CIB Bahia 17/05/2018	Capacitação em Vigilância da Transmissão Vertical da sífilis	“.....está previsto também para agosto uma Capacitação em Vigilância da Transmissão Vertical: Sífilis, HIV, HTLV , Hepatites B e/ou e para junho uma Oficina Preparatória para Certificação dos municípios “Sem Sífilis” e Eliminação da Transmissão Vertical.”

Fonte: Elaboração da própria autora.

Documentos analisados: 119 Atas CIB (2007 a 2018): 8 HTLV; CES: 79 Atas e Resoluções (1999 e 2000; 2007 a 2017): 14 HTLV; CMS-SSA: 38 Atas e Resoluções (2013 a 2017): 1 HTLV

III) Discussão na Assembleia Legislativa da Bahia em que aparece o tema HTLV

Data	Título	Conteúdo
25/04/2007	Proposição nº PL 16.138/2007 Autor: Tarcízio Pimenta (DEM)	Data de Entrada: 25/04/2007 Ementa: Determina a realização de campanha de esclarecimento à população baiana sobre o vírus HTLV - 1 e sobre sua transmissão. TRAMITAÇÃO: 25/04/2007 - Publicado no Diário Oficial n. 19.401; 03/05/2007 - 29/03/2016 - Arquivado. http://www.al.ba.gov.br/atividade-legislativa/proposicao/PL.-16.138-2007
14/05/2007	Campanha contra Vírus HTLV-1 Deputado <u>Tarcízio Pimenta (DEM)</u> apresentou projeto de lei	Apresentado projeto de Lei que dispõe sobre a realização de campanhas de esclarecimento à população baiana sobre o vírus HTLV-1 e sua forma de contágio . Art. 1º - "...os hospitais credenciados ao SUS, rede privada, centros médicos e demais dependências pertencentes à Secretaria de Saúde, deverão manter afixados, no interior de suas salas, cartazes contendo informações a cerca desse vírus." http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/3929
02/05/2011	Proposição nº PL 19.148/2011 Autor: Marcelino Galo (PT)	Data de Entrada: 02/05/2011 Ementa: Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV e seu tratamento pelos hospitais públicos, contratados e conveniados com o Estado da Bahia. Preliminar de Inconstitucionalidade http://www.al.ba.gov.br/atividade-legislativa/proposicao/PL.-19.148-2011
01/06/2011	Projeto torna obrigatório exame diagnóstico HTLV	O <u>deputado Marcelino Galo (PT)</u> apresentou projeto de lei que torna obrigatório testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo HTLV e seu tratamento pelos hospitais públicos, contratados e conveniados com o Estado. " http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/10373
26/08/2015	Proposição nº PL/21.461/2015 Autor: Fabíola Mansur	Data de Entrada: 26/08/2015 Regime: ORDINÁRIO. Ementa: Institui o dia estadual de prevenção e combate ao HTLV-I e HTLV-II. Em reunião da Comissão APROVADO por UNANIMIDADE. Publicado o parecer no Diário Oficial n. 22.783 http://www.al.ba.gov.br/atividade-legislativa/proposicao/PL.-21.461-2015
27/08/2015	Comissão da Mulher aprova atividades para o Outubro Rosa	Presidida pela deputada <u>Fabíola Mansur (PSB)</u> , a Comissão Direitos da Mulher, votou e aprovou sessões especiais e <u>audiências públicas</u> que convergem em ações sobre o Outubro Rosa. Dentre as propostas aprovadas, estão as que colocam em discussão o HTLV . http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/20031
29/08/2015	Deputada Fabíola Mansur defende obrigatoriedade do "teste do pezinho" na Bahia	Médica de profissão, <u>Fabíola Mansur (PSB)</u> apresentou <u>projeto de lei que torna obrigatório a realização do teste do pezinho nas crianças nascidas nos hospitais, maternidades e demais estabelecimentos da rede pública de saúde da Bahia</u> . Triagem neonatal pode identificar dentre várias doenças o HTLV I e HTLV II . http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/20288
24/10/2015	Fabíola Mansur trabalha pela prevenção ao HTLV	A deputada Mansur apresentou projeto de lei para instituir o dia 28 de setembro como o Dia Estadual de Combate e Prevenção ao HTLV . http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/20483
28/10/2015	ALBA promove debate sobre HTLV	A deputada estadual <u>Fabíola Mansur (PSB)</u> apresentou à Assembleia Legislativa da Bahia projeto de lei no qual sugere a criação do Dia Estadual de Prevenção e Combate ao HTLV-I e HTLV-II . A sugestão é que o dia 28 de Setembro passe a integrar o calendário oficial do Estado na prevenção e combate à doença. http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/20515
29/10/2015	Comissão da Mulher discute questões ligadas ao HTLV	A Comissão dos Direitos da Mulher, presidida pela deputada <u>Fabíola Mansur (PSB)</u> , realizou na Casa Legislativa, audiência pública trazendo o tema " O que é HTLV? Prevenção, diagnóstico e tratamento ". http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/20529
21/01/2016	Comissão da Mulher se engajou nas campanhas	A Comissão dos Direitos da Mulher promoveu debate sobre o HTLV . A proposta partiu da presidente da comissão, <u>deputada Fabíola Mansur (PSB)</u> . A deputada também enviou à Casa Legislativa o <u>Projeto de Lei 21.461/2015, que institui o Dia Estadual de Prevenção e Combate ao HTLV – I e II</u> . http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/21049

24/05/2016	Comissão de Saúde realizou audiência em Feira de Santana	A Comissão de Saúde e Saneamento da Assembleia Legislativa, presidida pelo deputado Alex Piatã (PSD), discute em audiência pública, os Impactos na Saúde de indivíduos com o vírus HTLV. http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/21827
25/05/2016	Comissão de Saúde promove debate sobre HTLV	A Comissão de Saúde e Saneamento realizou audiência pública proposta pelo deputado Alex da Piatã (PSD), que também abordou os impactos do HTLV na vida dos portadores e visando dar visibilidade ao HTLV. Estiveram presentes apresentando a médica Rosana Andrade e Dr Bernardo Galvão, de Adjeane Oliveira (HTLVida). http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/21830
25/01/2017	Comissão de Saúde e Saneamento	<u>Comissão de Saúde e Saneamento</u> : Sob a presidência de Alex da Piatã (PSD) e vice-presidente José de Arimateia (PRB). Entre os variados temas discutidos no colegiado em 2016 em audiências públicas foram as doenças raras, o lúpus, o HTLV, saneamento básico, diabetes, tuberculose e a doença renal crônica. http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/23053
08/08/2017	Arimateia promove ato de conscientização do aleitamento	Presidente da Frente Parlamentar em Defesa da Saúde e Institutos de Pesquisas Afins da Bahia, deputado estadual José de Arimateia (PRB), realizou uma Ação de Conscientização acerca do aleitamento materno . A ação foi pensada para criação de bancos de leite. Foi esclarecido sobre impossibilidade de amamentação por mulheres com Hepatite C, HTLV, HIV . http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/24516
28/09/2017	Arimateia promove ato de conscientização no Legislativo	Por iniciativa do presidente da Frente Parlamentar em Defesa da Saúde e Institutos de Pesquisas Afins na Bahia, Dep. estadual José de Arimateia (PRB), acontece na Assembleia Legislativa da Bahia o <u>Ato de Conscientização pelo Setembro Colorido</u> : Amarelo de Prevenção ao Suicídio, Verde de Incentivo ao Transplante e Doação de Órgãos e Vermelho e Branco pelo HTLV . http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/25925
26/12/2017	Proposição: PL./22.683/2017 Autor: José de Arimateia	Data de Entrada: 26/12/2017 Ementa: Declara de Utilidade Pública a Associação do Grupo de Apoio ao Portador do Vírus HTLV I e II - HTLVIDA, com sede e foro na cidade de Salvador, Estado da Bahia. Promulgada a Lei nº 13.890/2018. 24/01/2018 - Publicada a lei nº 13.890 no Diário Oficial n. 22.345 http://www.al.ba.gov.br/atividade-legislativa/proposicao/PL.-22.683-2017
23/03/2018	Presidente promulga leis dando "status" de Utilidade Pública a 03 Instituições	A Associação HTLVida , um grupo de apoio aos portadores do vírus HTLV, foi a terceira entidade contemplada com o título de utilidade pública, a partir da lei 13.890 , proveniente de um PL do deputado José de Arimateia (PRB). O <u>título de utilidade pública garante o direito às entidades sem fins lucrativos, de firmarem convênios com o poder público</u> , ampliando a capacidade de atuação das instituições. Participaram do ato, as deputadas Ângela Sousa e Ivana Bastos (PSD) e os petistas Zé Neto, Maria del Carmen, Luiza Maia e Fátima Nunes. http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/28960
23/09/2019	Alba sedia ato pelo “setembro colorido”	A Assembleia Legislativa da Bahia será palco do Ato de Conscientização ao Setembro Colorido: vermelho e branco pelo HTLV..... deputado José de Arimateia (Republicanos), promove esse tipo de mobilização. http://www.al.ba.gov.br/midia-center/noticias/25925
08/11/2019	Agenda da semana na Assemb. Legisl. da Bahia	Apresentado pela deputada Fabíola Mansur, o PL 21.461/2015 institui o Dia Estadual de Prevenção e Combate ao HTLV-I e HTLV-II. http://www.al.ba.gov.br/buscar/todos?palavra=HTLV

Fonte: Elaboração da própria autora

IV) Discussões na Câmara dos Vereadores de Salvador – Bahia em que o tema HTLV aparece

Data	Título	Conteúdo
04/05/2017	Aprovada Lei nº 9211/2017	Lei nº 9211/2017. Institui, no Calendário Oficial de Eventos do Município de Salvador, o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV-I e HTLV-II, a ser comemorado, anualmente, no dia 28 de setembro. https://leismunicipais.com.br/a2/ba/s/salvador/lei-ordinaria/2017/922/9211/lei-ordinaria-n-9211-2017-institui-no-calendario-oficial-de-eventos-do-municipio-de-salvador-o-dia-municipal-de-prevencao-e-combate-ao-htlv-i-e-htlv-ii?q=HTLV
20/09/2017	Câmara promove sessão para discutir HTLV	Através de iniciativa do vereador Sílvio Humberto (PSB), a Câmara Municipal de Salvador realizará uma sessão especial alusiva ao Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV-1 e HTLV-2 (28 de setembro) . https://www.cms.ba.gov.br/noticias/camara-promove-sessao-para-discutir-virus-htlv-1-e-htlv-2
25/09/2017	Câmara discute vírus HTLV-1 e HTLV-2 em sessão especial	<i>Objetivo é combater a invisibilidade social da doença, prevalente na população negra. Através de uma iniciativa conjunta dos vereadores Sílvio Humberto (PSB) e Aladilce Souza (PCdoB), a Câmara realizará nesta terça-feira (26), às 9h, no Plenário Cosme de Farias, sessão especial alusiva ao Dia Municipal de Prevenção e Combate aos vírus HTLV-1 e HTLV-2.</i> https://www.cms.ba.gov.br/noticias/camara-discute-virus-htlv-1-e-htlv-2-em-sessao-especial
26/09/2017	Câmara discute combate aos vírus HTLV-1 e HTLV-2	<i>Os vereadores Sílvio Humberto (PSB) e Aladilce Souza (PCdoB), a Câmara Municipal de Salvador realizou nesta terça-feira (26), às 9h, sessão especial alusiva ao Dia Municipal de Prevenção e Combate aos vírus HTLV-1 e HTLV-2. De acordo com o parlamentar, “a intenção... ao criar o Projeto de Lei que cria o Dia Municipal de Combate ao HTLV-1 e HTLV-2 foi dar visibilidade a este problema. Há um ‘grito’ da ONG HTLVida neste sentido.</i> https://www.cms.ba.gov.br/noticias/camara-discute-combate-aos-virus-htlv-1-e-htlv-2

Fonte: Elaboração da própria autora

V) Resoluções CIB Minas Gerais em ordem cronológica

Documentos	Especificação
Deliberação CIB/MG nº 175 de 2005 (27/06/2005)	<i>Transfere recursos financeiros mensais de procedimentos de Hemoterapia referentes à prestação de serviços hemoterápicos do Hemobel, alocados no Município de Belo Horizonte, para a Fundação Hemominas. Anexo Único - de que trata a Deliberação CIB-SUS/MG nº 175 de 27 de junho de 2005</i> COD. (SAI/SUS) PROCEDIMENTOS VALOR UNITÁRIO META FÍSICA VALOR (em R\$) 11.063.33-5 HTLV - I - Eie 18,55 20 371,00 11.063.34-3 HTLV - I - Eie 18,55 0,00
Deliberação CIB/ MG nº 2.169 de 2015 (19/08/2015)	<i>Aprova critérios de distribuição do incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais, no âmbito do Estado de Minas Gerais e dá outras providências.</i> Art. 8º Será de responsabilidade da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SES/MG): I - aquisição e distribuição de fórmula infantil para crianças verticalmente expostas ao HIV e/ou HTLV até os seis meses de idade (primeiro ciclo) e inibidor de lactação (Cabergolina); Art. 9º Caberá às Secretarias de Saúde dos Municípios: IX- garantir, quando necessária, a compra de fórmula láctea infantil ciclo 2 (pós seis meses de idade) para crianças verticalmente expostas ao HIV e ao HTLV.
Deliberação CIB nº 2413 de 2016 (17/11/2016)	<i>Aprova os critérios de distribuição do incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais, no âmbito do Estado de Minas Gerais, nos termos da Portaria GM/MS nº 3.276, de 26 de dezembro de 2013, e dá outras providências.</i> Art. 10. Será de responsabilidade da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SES/MG): I - adquirir e distribuir a fórmula infantil para crianças com suspeita de exposição vertical ao HIV e/ou HTLV até os seis meses de idade (primeiro ciclo) e inibidor de lactação (Cabergolina); IX - garantir, quando necessária, a aquisição de fórmula láctea infantil ciclo 2 (pós seis meses de idade) para crianças verticalmente expostas ao HIV e ao HTLV.

Fonte: Elaboração da própria autora.

Total de documentos analisados: 1642 resoluções CIB Minas Gerais (1999 a 2017).

Observação: Foram analisadas 121 atas do CMS-BH de 2007 a 2017; 47 atas e 7 Resoluções do CES-MG e em nenhum documento o HTLV foi citado.

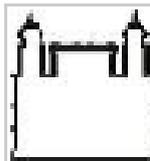
VI) Discussões na Assembleia Legislativa de Minas Gerais em que o tema HTLV aparece.

Data	Título	Conteúdo
06/08/2004	Comissão de Saúde vai debater doença causada pelo vírus HTLV	A Comissão de Saúde da Assembleia Legislativa vai realizar audiência pública na próxima quarta-feira (11/8/04), para debater o Projeto de Lei 1.548/04, da <u>deputada Ana Maria Resende</u> (PSDB), que dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de testes sorológicos para diagnóstico da infecção pelo HTLV e seu tratamento pelos hospitais públicos do Estado. Convidados - Além do secretário, foram convidados para a audiência e já confirmaram presença a presidente da Fundação Hemominas, Anna Bárbara de Freitas Carneiro Proietti; a chefe da Divisão de Desenvolvimento Técnico e Científico do Núcleo de Pesquisa HPB-Hemominas, Bernadete Catalan Soares; a coordenadora do DST/Aids, Maria Tereza da Costa Oliveira; e o coordenador do Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico do NUPAPD/UFGM, José Nélio Januário. https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2004/08/Not471527.html
11/08/2004	Identificação do HTLV pode salvar vidas e poupar recursos	Discussão do projeto de lei 1.548/04, de autoria da deputada Ana Maria Resende (PSDB), que torna obrigatória a realização de testes sorológicos para detecção do vírus na rede pública estadual de saúde. Anna Proietti revelou que a SES-MG se adiantou quanto à oferta dos testes para apoiar os gestores municipais que decidirem levá-los até a ponta do sistema nos postos de saúde. https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2004/08/Not472328.html
05/07/2007	Três projetos de lei aprovados na Reunião Ordinária de Plenário	Os deputados da Assembleia Legislativa de Minas Gerais aprovaram, na Reunião Ordinária de Plenário desta quinta-feira (5/7/07), três projetos de lei. O segundo, da deputada Ana Maria Resende (PSDB), obriga a realização de exames para diagnóstico da infecção pelo HTLV pelos hospitais públicos do Estado, que ficarão obrigados também a oferecer tratamento para a doença. O projeto ajustou o texto às rotinas operacionais do SUS, transferindo a responsabilidade pelos exames da rede hospitalar para a rede laboratorial pública e conveniada. https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2007/07/Not_643337.html
02/10/2007	Hospitais devem realizar testes para HTLV	Os hospitais públicos do Estado podem ser obrigados a realizar testes para diagnosticar a infecção pelo vírus HTLV e promover o tratamento das pessoas doentes. O Projeto de Lei (PL) 458/07, da deputada Ana Maria Resende (PSDB). https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2007/10/Not_657896.html
16/01/2008	Rede pública de saúde terá que fazer exame de HTLV	O governador do Estado sancionou, nesta terça-feira (15/01/08), a Lei 17.344, que torna obrigatória a realização, pela rede pública de saúde, de testes sorológicos para o diagnóstico da infecção pelo vírus HTLV. A lei, publicada no Diário Oficial nesta quarta-feira (16), é originada do Projeto de Lei (PL) 458/07, da deputada Ana Maria Resende (PSDB). A Lei 17.344 determina que os testes sorológicos sejam realizados, mediante solicitação médica, em todas as gestantes atendidas nas regiões do Estado onde se verifique grande incidência do vírus. Além disso, garante à pessoa diagnosticada como soropositivo o aconselhamento clínico e familiar. A Lei ainda precisa ser regulamentada num prazo de 90 dias. https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2008/01/Not_675491.html

Fonte: Elaboração da própria autora.

OBS: Na câmara municipal de Belo Horizonte, nada foi encontrado quanto a discussões ou legislações referentes ao HTLV.

<https://www.cmbh.mg.gov.br/>



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Políticas Públicas para pessoas vivendo com HTLV - Análise da Agenda Governamental

Pesquisador: Ionara Ferreira da Silva Garcia

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 87600218.4.0000.5240

Instituição Proponente: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.905.082

Apresentação do Projeto:

Este parecer refere-se a uma solicitação de emenda com a seguinte justificativa: "Modificação do tamanho da amostra (acrescimento de instituições participantes)".

O tamanho amostral foi alterado para 20 participantes.

A apresentação foi descrita no parecer consubstanciado de aprovação número 2703298, emitido em 09/06/2018.

O projeto recebeu ainda o parecer consubstanciado número 2.633.641, emitido em 03/05/2018 (pendente).

Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito no parecer consubstanciado nº 2703298, emitido pelo CEP/ ENSP em 09/06/2018.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no parecer consubstanciado nº 2703298, emitido pelo CEP/ ENSP em

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Tímaco

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

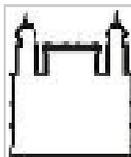
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2508-2883

Fax: (21)2508-3883

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.905.002

09/06/2018.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentou todos os elementos necessários à apreciação ética da emenda.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos inicialmente de apresentação obrigatória foram descritos no parecer consubstanciado nº 2703298, emitido pelo CEP/ ENSP em 09/06/2018.

Para a solicitação desta emenda, foram apresentados os seguintes termos:

-PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1208771_E1.pdf, postado em 27/08/2018;

-folhaderosio.pdf, postado em 27/08/2018;

-Projeto de Doutorado modificado2.docx, postado em 27/08/2018.

Recomendações:

Vide item "Considerações Finais a critério do CEP".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP/ENSP considera que a presente emenda não altera os objetivos do projeto e seus requisitos éticos, podendo ser implementada a partir da data de emissão deste parecer.

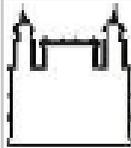
Caso haja Instituição coparticipante deverá aguardar aprovação do referido CEP para a emenda apresentada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatório final [...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados", em forma de "notificação". O modelo de relatório de CEP/ENSP se encontra disponível em www.ensp.fiocruz.br/etica.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Tênis
Bairro: Marquinhos CEP: 21.041-210
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2508-2883 Fax: (21)2508-2883 E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.905.002

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	FB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1208771_E1.pdf	27/08/2018 12:46:36		Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	27/08/2018 12:40:37	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investeador	Projeto de Doutorado modificado 2.docx	27/08/2018 12:05:35	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Outros	FormularioRespPendParecer2633641.doc	12/05/2018 21:05:00	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Cronograma	CronogramaModificado.docx	12/05/2018 21:01:08	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Orçamento	OrcamentoModificado.docx	12/05/2018 20:58:06	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGLEmodificado.docx	12/05/2018 20:56:28	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Outros	RoteiroEntrevPesqDocumental.docx	13/04/2018 15:19:55	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Outros	RoteiroEntrevGestores.docx	13/04/2018 15:18:53	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Outros	RoteiroEntrevConselhMov3oc.docx	13/04/2018 15:18:00	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito
Outros	Formulario de Encaminhamento.pdf	10/04/2018 12:37:54	Ionara Ferreira da Silva Garcia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 19 de Setembro de 2018

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Tênis
Bairro: Manguinhos CEP: 21.041-210
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2508-2883 Fax: (21)2508-2883 E-mail: cep@ensp.fiocruz.br