

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA
SOCIAL DOUTORADO EM POLÍTICA SOCIAL

THAISLAYNE NUNES DE OLIVEIRA

ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E POLÍTICAS PÚBLICAS
PARA O CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: um estudo sobre a
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da MAMA
(FEMAMA)



Niterói – RJ
Abril 2023

THAISLAYNE NUNES DE OLIVEIRA

**ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E POLÍTICAS PÚBLICAS
PARA O CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA NO BRASIL:** um estudo sobre a
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da MAMA
(FEMAMA)

Tese apresentada ao Programa de Estudos Pós Graduais
em Política Social da Escola de Serviço Social da
Universidade Federal Fluminense – UFF, como requisito
parcial para obtenção do Grau de Doutora em Política
Social.

Área de Concentração: Avaliação de Políticas Sociais

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Mônica de Castro Maia Senna

**Niterói – RJ
Abril 2023**

Ficha catalográfica automática - SDC/BCG
Gerada com informações fornecidas pelo autor

048o Oliveira, Thaislayne Nunes de
ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O
CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: : um estudo sobre a
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de
Apoio à Saúde da MAMA (FEMAMA) / Thaislayne Nunes de
Oliveira. - 2023.
211 f.: il.

Orientador: Monica de Castro Maia Senna.
Tese (doutorado)-Universidade Federal Fluminense, Escola de
Serviço Social, Niterói, 2023.

1. Neoplasia da mama. 2. Política pública. 3. Sociedade
civil. 4. Saúde da mulher. 5. Produção intelectual. I.
Senna, Monica de Castro Maia, orientador. II. Universidade
Federal Fluminense. Escola de Serviço Social. III. Título.

CDD - XXX

THAISLAYNE NUNES DE OLIVEIRA

**ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E POLÍTICAS PÚBLICAS
PARA O CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA NO BRASIL:** um estudo sobre a
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da MAMA
(FEMAMA)

Apresentada em 27 de abril de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Mônica de Castro Maia Senna – Orientadora
Universidade Federal Fluminense – UFF

Prof. Dr. Carlos Antônio de Souza Moraes – Examinador
Universidade Federal Fluminense – UFF

Prof.^a Dr^a Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato – Examinadora
Universidade Federal Fluminense – UFF

Prof^a Dr^a Luiz Alves Araújo Neto – Examinador
Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo
Cruz/Fiocruz

Prof^a Dr^a Daniele Batista Brandt – Examinadora
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

Prof^a Dr^a Vanessa Lana (Suplente)
Universidade Federal de Viçosa – UFV

Prof.^a Dr^a Luciene Burlandy (Suplente)
Universidade Federal Fluminense – UFF

**Niterói – RJ
Abril 2023**

Dedico este trabalho a minha amada mãe, Sandra Mara Nunes dos Reis, por escolher meu nome acreditando na sonoridade precedido de “doutora”. Mas, principalmente por me ensinar que o céu é o limite.

AGRADECIMENTO

Eu ainda não acredito que estou escrevendo palavras de agradecimento em uma tese de doutorado. Sair de Monjolos (um bairro no interior de São Gonçalo, Rio de Janeiro) para a universidade já foi um enorme desafio (fui à primeira aluna aprovada da escola onde conclui o Ensino Médio e acredito que seja a primeira doutora também). Nossa! Depois de tantas horas esperando ônibus, sentada no chão do terminal ou nas escadas do buzão, eu confesso que ter a honra de concluir o Doutorado é um sentimento que beira o indescritível. Um dia desses um soldado me perguntou de onde eu era, respondi e ele prontamente: “Tenente, a favela venceu, hein!” E de verdade, esse sentimento de vitória é real. E como eu sempre digo #deMonjolosparaomundo. Aqui posso dizer que a exigência do doutorado foi um dos maiores desafios da minha vida, em todos os âmbitos e sentidos. E por isso, nessas três páginas, externo minha gratidão a quem me acompanhou nessa trajetória e também registro que sinto muito por aqueles tantos que ficaram no caminho. Sinto muito se esqueci de alguém, agradeço muito a todos que contribuíram direta ou indiretamente, estou muito feliz e realizada!

Inicialmente, agradeço a Deus que me sustentou em todo tempo e não poderia deixar de ser citado. Ele é o motivo de plantar sonhos como este no meu coração. A Ele rendo graças e dou glória por toda sua bondade e misericórdia. Minha gratidão meu Deus, por tudo, principalmente por ter me sustentado em todos os momentos difíceis que tive nesta trajetória.

A minha amada família. Minha querida mãe, que quando comecei a graduação não tinha o ensino médio, mas por incentivo, mas, sobretudo por sua garra e determinação agora diz orgulhosa que tem “segundo grau completo”. A você mãe, que acredito que ainda pode buscar o terceiro grau e todos os outros que sonhar. Obrigada por ter disseminado que teria uma filha doutora ainda em sua barriga, quando escolheu meu nome dizendo: “Doutora Thaislayne”. E não é que Deus ouviu as suas orações? Cá estou! A minha inspiração e gratidão, eu amo você! Agradeço a minha amada irmã, que acredita mais em mim do que eu mesma. A nossa diferença de idade é um mero detalhe, já que é uma das minhas melhores amigas. Irmã, que sempre me incentiva e acredita que é possível. Minha revisora preferida, a você minha gratidão por sempre ler cuidadosamente os meus trabalhos, você é meu orgulho e meu amor infinito. Agradeço também a minha amada e querida tia-avó Mara, por sempre me lembrar que o céu é o meu limite, mas que sempre tenho casa para voltar! Agradeço por cuidar tão bem de mim e da minha família. Você é o meu tesouro enviado por Deus.

A meu amor meu agradecimento. Meu querido Vinícius Coutinho, que tantas e tantas vezes me tirou do chão, literalmente, para dizer insistentemente que daria conta. Agradeço por todas as vezes que compreendeu os meus não, mesmo às vezes fazendo “caras e bocas”. Afinal, são 11 anos que estamos juntos e todos eles acadêmicos. Ora envolvida com o TCC na graduação, especialização, dissertação de mestrado e agora nesta tese de doutorado. Então, a você meu amor eu só tenho motivos para agradecer. Obrigada pelo apoio, parceria e incentivo. Você faz parte de tudo, viveu comigo todos os momentos deste sonho! Te amo!

Agradeço também aos meus familiares: família Nunes, Oliveira e Coutinho, todos sem exceção. Muito obrigada pela torcida, incentivo, compreensão e apoio. Especialmente as minhas primas (ou irmãs): Camilla, Lívia e Maria Eduarda. A minha herança, Tia Jô! Por sempre falar palavras de fé e positividade. A tia Erica, que é uma das pessoas que mais me incentiva a desbravar o mundo, seus olhos brilham por mim (e os meus por você). Aos meus afilhados, Léo e Mano, que são fontes de amor e meu empenho por um mundo melhor. E a minha querida “vó”

Nena, que mesmo não entendendo muito bem o que estava acontecendo, me apoiou e diz por aí que vou ser professora de universidade (palavra de vó também tem poder? Eu creio e amém!).

Caminho se conhece andando e foram os muros desta universidade (a melhor do mundo) que me possibilitaram as amizades mais lindas: Natalia, Leidiane, Juliana, Livia, Flávia, Cintia. Obrigada por serem presentes e futuro em minha caminhada. Agradeço pelo apoio, carinho, palavras de incentivo e por nunca desistirem de mim, mesmo diante da minha máxima ausência e demora infinita para responder mensagens. Amo vocês! Aos meus amigos de turma do doutorado, especialmente Ju, Gio e Lu, por nunca soltarem as mãos, mesmo diante de tantas dificuldades que enfrentamos. Agradeço também a minha caloura e parceira, Débora Louzada, nem sei o que seria de mim sem o seu suporte. As minhas amigas da UFF desde os tempos de república, Carolina e Raiana. Registro ainda meu agradecimento a melhor supervisora que eu poderia ter tido no INSS: Carminda Ramos e a melhor preceptora do Hospital Universitário Antônio Pedro, Fátima. A todas vocês que MARCARAM a minha vida e carreira registro a minha sincera gratidão e meu eterno amor!

Aos presentes que o SUS me proporcionou. Vocês disseram que minha cadeira estava separada no doutorado, meu amado NASF “Emydeo”: Debora, Nayza, Carol, Aline e Graça. Agradeço também a minha outra morada, meu amado NASF Anna Nery: Dani e Raquel, por sempre estarem comigo e acreditarem em mim. Muito obrigada ao meu médico preferido Matheus e a fisioterapeuta/sambista Fabi. Todas vocês fazem parte da minha história e desta caminhada. Por isso, registro aqui o meu agradecimento, meus amores e minha saudade diária.

Preciso também agradecer a pessoas que nunca sonhei em conhecer (afinal, nunca imaginei ser militar). Sempre pedi a Deus para me usar seja onde for. E ele me levou para lugares inimagináveis, o Exército Brasileiro é claramente um desses. Por lá fiz amigos tão chegados quanto irmãos. Irmãos de farda verde oliva, meu agradecimento especial ao meu grupo de amigas desde a formação: Amanda, Esther, Tailane, Marcelle; meus amigos que não largo nem a 1000.000 km de distância Erika e Jeferson; e as minhas queridas amigas Annie e a Débora, o que a formação uniu nada pode destruir, amo todos vocês! Agradeço ainda o meu setor Serviço Social, especialmente Larissa, Thaís, Michelle, Murta e Andréia. Agradeço também ao Claudio e ao Gabriel. E as minhas amadas residentes Alessandra, Daniela, Fabiana e Laís. Muito obrigada pelo incentivo, apoio, colo, abrigo e por tudo mais. Agradeço também a minha célula EVOE da Missão Acolhida, o trabalho mais difícil e mais lindo que já desempenhei (na fronteira Brasil x Venezuela) como Assistente Social, especialmente o apoio do Coronel Umpierre, Tenente Campos e do Sub Marcus (apresentar a tese ao lado de vocês em Roraima foi inesquecível, vocês serão sempre parte da minha história!).

A minha orientadora. Comecei a escrever sobre Mônica e tentei agradecer de diferentes maneiras. E talvez essa seja a mais cabível, vou escrever nossa história. Em 2010 eu estava no terceiro período, perguntei para uma colega de turma sobre a aula dela. Ela prontamente me respondeu que ela não era uma colega de turma, mas uma aluna do mestrado. Mônica chegou. Estava entusiasmada para iniciar a disciplina (Política Social). Disse que estava feliz em dar aula para graduação, já que nos últimos tempos estava muito dedicada a pós de Política Social. No final do semestre pedi para que me orientasse em meu TCC, ela ficou feliz com o convite, me perguntou meu período e meu tema. Eu disse que não sabia, porque ainda não estava nem na metade da faculdade, mas disse a ela que voltaríamos a nos ver. Ela riu, possivelmente me achou doidinha rs! Naquele semestre eu decidi que queria ser como ela era. Conte para minhas

amigas que queria fazer mestrado e doutorado no programa de pós-graduação em política social. Elas obviamente riram e disseram que ainda era cedo demais para tamanha decisão. Mas, eu sabia que era o que queria. Em 2012 Mônica me orientou no meu TCC, em 2015 foi da minha banca do meu TCR e eu disse que só deixaria de conviver como orientadora com meu título de Doutora. A Mônica é mais do que uma orientadora, ela é uma pessoa que se importa em saber como estou, em oferecer apoio, em abrir as portas da sua casa e para mim. Confesso que é a minha inspiração e um modelo de docente. Então, eu não tinha outra maneira de agradecer, por tudo. Tudo mesmo! A sua maneira de dar aula mudou minha vida e espero um dia alcançar alguém da mesma forma que você fez! Minha eterna gratidão e admiração também!

Agradeço a banca examinadora, o convite foi cuidadosamente pensado por serem especiais em minha trajetória profissional. A minha querida Lenaura, que está comigo desde o mestrado, que muito respeito e admiro, por sua forma de lecionar, conhecimento técnico e comprometimento, meu agradecimento. Ao meu querido Carlos, por suas aulas significativas e por sua maestria em colocar novamente em mim a vontade de aprender sobre a nossa profissão, meu agradecimento. Ao professor Luiz Alves, que foi extremamente recomendado pelo professor Luiz Teixeira e que me recebeu tão bem. E a professora Danielle Brandt, que desde que nos conhecemos no CBAS sempre me abordou com tanto carinho. Agradeço ainda a minha banca suplente, a Vanessa Lana, por todo apoio na proposta da pesquisa, caminhos abertos e textos compartilhamos, meu agradecimento especial a Luciene Burlandy, que é um exemplo de professora, conduz a temática análise de política de uma maneira única, a quem também sou extremamente grata. Registro meu agradecimento ainda ao professor Luiz Teixeira, que muito me ajudou com meus novos rumos da pesquisa.

Agradeço a todos os campos da pesquisa. A FEMAMA, Recomeçar, Conselho Nacional de Saúde e a Deputada Federal Carmen Zanotto, e as respectivas equipes. E agradeço também a professora Morena Marques. Muito obrigada por cada contribuição de cada um de vocês! Agradeço as mulheres com câncer de mama, todas que já tive a oportunidade de atender e aquelas que também estão de alguma maneira enfrentando o diagnóstico e tratamento da doença. Afinal são vocês que disparam em mim a necessidade de engajar o movimento por melhores condições de acesso à saúde e efetividade das políticas públicas já existentes.

Não posso deixar de registrar meu agradecimento a dois professores do Ensino Médio que marcaram a minha vida, Ricardo Lima por me ensinar que poderia ir a qualquer lugar do mundo, que não era impossível por ser Monjolense, mesmo sendo mais difícil. E claro, Dayse Mary por me mostrar caminhos possíveis, sobretudo por ter me apresentado a melhor universidade do mundo. Jamais esquecerei as lições de vida, que me ensinaram fora da sala de aula.

A Universidade Federal Fluminense. Cruzei o “portal” da UFF uma menina de 18 anos (com muitas incertezas) e ao longo desses 15 anos me transformei em uma profissional ética, crítica e competente (não faz mal algum reconhecer que sou maravilhosa, rs!). Agradeço a UFF, a biblioteca que eu mais amo, pisei nela pela primeira vez no Ensino Médio e disse pra mim mesma que estudaria ali, eu me sinto dentro de um filme, que lugar apaixonante! Agradeço ainda ao Programa de Política Social, sobretudo a coordenação e secretarias, sempre tão solícitas e comprometidas com o apoio ao alunado. Estou saindo em festa com nossa nota 5! Agora, torço para que venha a nota máxima! Agradeço também o apoio e fomento da CAPES, que foi essencial, eu sou grata pela resistência e o incentivo pela pesquisa e ciência brasileira.

*“O importante não é ser
o primeiro ou a primeira,
o importante é abrir
caminhos.”*

Conceição Evaristo

RESUMO

A presente tese analisa a atuação da Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA) e as estratégias de advocacy por ela desenvolvidas para influenciar a agenda pública federal no tocante ao câncer de mama. No Brasil, o câncer foi tratado historicamente por meio de iniciativas pontuais de profissionais médicos que se interessavam pela questão, com apoio da sociedade civil, através das práticas filantrópicas. Grande parte do século XX concentrou a desinformação e o conhecimento restrito acerca da etiologia da doença, fatores que contribuíram para direcionar a abordagem do seu cuidado de maneira individual, não sendo identificada como uma prioridade na intervenção estatal, que também não englobou planejamento de medidas coletivas que pudessem conter o seu avanço. Demonstramos aqui que gradativamente ocorreu o crescimento de casos novos e de óbitos por esse diagnóstico, fenômeno esse muito associado às transformações demográficas e epidemiológicas da população, o que impulsionou o desenvolvimento de estratégias para buscar o controle da doença. No que tange especificamente ao câncer de mama, a primeira iniciativa do Estado brasileiro que indicou seu controle como uma prioridade governamental ocorreu em 1984, com a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher. A década subsequente assistiu a mudanças na forma como o câncer de mama passou a ser tratado, reconhecendo-o como um problema de saúde pública. No entanto, a estruturação dos serviços é relativamente recente e se concentra a partir do ano 2005, com uma avalanche de medidas que versam sobre a prevenção dos riscos e agravos, de maneira a incidir na detecção precoce e consequentemente na redução do número de óbitos. Nesse período, identificamos a criação de políticas, sistemas, programas, legislações e normativas específicas, com enfoque no câncer de mama. Cabe mencionar que a contextualização histórica brasileira do controle da neoplasia representa uma parte da nossa pesquisa, que apontou a histórica inserção da sociedade civil neste processo, principalmente pelas estratégias desenvolvidas para atuar no cuidado oncológico, impactando inclusive na estruturação de serviços. Nesse cenário, destacamos a própria criação da FEMAMA, foco central da pesquisa que deu origem à tese, por meio da qual realizamos entrevistas com informantes-chave, valendo-nos de um roteiro de questões previamente estruturado. A FEMAMA é um tipo de federação, que agrega Organizações Não Governamentais (ONGs) que atuam com a temática câncer de mama com direcionamento para o advocacy. A proposta deste modelo de atuação consiste na definição de pautas comuns e desenvolvimento de estratégias coletivas. Aqui, buscamos examinar concepções, estrutura, dinâmica de funcionamento e estratégias construídas pela Federação para colocar o tema do câncer de mama na agenda governamental. Nessa direção, a tese avança no desenvolvimento de um estudo de caso sobre a aprovação da Lei Nº 13.896/2019, que garante o diagnóstico de câncer em 30 dias e por isso ficou conhecida como “Lei dos 30 dias”, demonstrando a participação da FEMAMA neste processo. Além das entrevistas realizadas com a coordenadora administrativa e a presidente da federação, entrevistamos outros informantes “chaves”, são eles: a ONG Recomeçar, que é uma ONG associada à FEMAMA; a Deputada Federal Carmen Zanotto, autora do Projeto de

Lei que impulsionou a “Lei dos 30 dias”; e representantes do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados identificaram as iniciativas de advocacy adotadas pela federação junto à citada lei. Nesse sentido, evidenciamos algumas das estratégias da FEMAMA, como o desenvolvimento de reuniões com as respectivas ONGs associadas para planejamento e pactuação das pautas que serão executadas simultaneamente, a nível nacional, como: encaminhamento de ofícios, e-mails e mensagens nas redes sociais para parlamentares em geral, e, principalmente aos relatores dos projetos de lei sobre o câncer de mama ou os presidentes das comissões em que estejam sendo discutida esta pauta. Inclusive, há também o desenvolvimento de ações presenciais no Congresso Nacional, bem como nas respectivas Assembleias dos Estados, com utilização de camisetas de campanha e distribuição de folders, onde são realizadas abordagens junto aos parlamentares, a fim de provocar a visibilidade sobre o câncer de mama ou ainda para solicitação de prioridade em determinada pauta ou votação, a depender do que previamente foi pactuado. O estudo desenvolvido demonstrou esses e outros mecanismos que a federação utiliza para chamar atenção governamental sobre o câncer de mama e influenciar diretamente nas políticas públicas. Observamos ainda, a contínua participação institucional da FEMAMA em diferentes espaços decisórios, com estratégias em âmbito nacional para influenciar na visibilidade da atenção à saúde da mama, para fins de criação de políticas públicas que visem ao diagnóstico precoce, tratamento ágil e reabilitação e por consequência a redução dos óbitos por câncer de mama. Não obstante, os números de casos novos e de óbitos por câncer de mama permanecem crescendo e, na atualidade, é o tipo de neoplasia com mais óbito entre as mulheres no Brasil e no mundo. Fator este que ratifica a necessidade de visibilizar este tema, para sensibilização de novas estratégias de atuação, que coadunem com as diferentes realidades de acesso à saúde das mulheres brasileiras, bem como para ratificar a necessidade de garantir a execução plena dos programas, sistemas e políticas que já foram conquistados e serão explanados neste estudo.

Palavras-chave: Câncer de Mama. Sociedade Civil. Advocacy.

ABSTRACT

This thesis analyzes the performance of the Brazilian Federation of Philanthropic Institutions in Support of Breast Health (FEMAMA) and the advocacy strategies developed by it to influence the federal public agenda regarding breast cancer. In Brazil, cancer has historically been treated through specific initiatives by physicians who were interested in the issue, with the support of civil society, through philanthropic practices. Most of the 20th century were concentrated on misinformation and limited knowledge about the etiology of the disease, factors that directed the approach to its care individually, not being identified as a priority in State intervention, which also did not include planning of collective measures that could stop their advance. We demonstrate here that there was a gradual increase in new cases and deaths from this diagnosis, a phenomenon that is closely associated with demographic and epidemiological changes in the population, thus driving the need to develop strategies to seek control of the disease. With specific regard to breast cancer, the first initiative of the Brazilian State that indicated its control as a government priority took place in 1984, with the creation of the Program for Comprehensive Assistance to Women's Health. The subsequent decade saw changes in the way breast cancer was treated, recognizing it as a public health problem. However, the structuring of services is relatively recent and has been concentrated since 2005, with an avalanche of measures that deal with the prevention of risks and aggravations, in order to focus on early detection and consequently on the reduction of the number of deaths. During this period, we identified the creation of policies, systems, programs, legislation and specific regulations, focused on breast cancer. It should be mentioned that the Brazilian historical context of neoplasm control represents a part of our research, which pointed to the historical insertion of civil society in this process, mainly through the strategies developed to act in oncological care, even impacting the structuring of services. In this scenario, we highlight the very creation of FEMAMA, the focus of this research, where we conducted interviews with key informants, using a previously structured script of questions. FEMAMA is a type of federation, which brings together Non-Governmental Organizations (NGOs) that work with the breast cancer theme with advocacy orientation. The proposed model of action consists of defining common guidelines and developing collective strategies. Here, we seek to examine conceptions, structure, operating dynamics and strategies built by the Federation to place the issue of breast cancer on the government agenda. In this direction, the thesis advances in the development of a case study on the approval of Law Nº 13.896/2019, which guarantees the diagnosis of cancer in 30 days and therefore became known as the “Law of 30 days”, demonstrating the participation of FEMAMA in this process. In addition to the interviews with the administrative coordinator and the president of the federation, we interviewed other “key” informants, namely: the NGO Recomeçar, which is an NGO associated with FEMAMA; Federal Deputy Carmen Zanotto, author of the Bill that promoted the “30-Day Law”; and representatives of the National Health Council. The results identified the advocacy initiatives adopted by the federation in connection with the aforementioned law. In this sense, we highlight some of FEMAMA's strategies, such as the development of meetings with the respective

associated NGOs for planning and agreeing on the agendas that will be carried out simultaneously, at a national level, such as: forwarding letters, emails and messages on social networks to parliamentarians in general, and mainly to the rapporteurs of bills on breast cancer or the presidents of committees in which this agenda is being discussed. By the way, there is also the development of face-to-face actions in the National Congress, as well as in the respective State Assemblies, with the use of campaign T-shirts and distribution of folders, where approaches are carried out with parliamentarians, in order to promote visibility around breast cancer or even to request priority in a given agenda or vote, depending on what was previously agreed. The developed study demonstrated these and other mechanisms that the federation uses to draw government attention to breast cancer and directly influence public policies. We also observed the continuous institutional participation of FEMAMA in different decision-making spaces, with strategies at the national level to influence the visibility of breast health care, for the purpose of creating public policies aimed at early diagnosis, agile treatment and rehabilitation and, consequently, the reduction of deaths from breast cancer. Nevertheless, the numbers of new cases and deaths from breast cancer continue to grow and, currently, it is the type of neoplasm with the most deaths among women in Brazil and in the world. This factor confirms the need to make this topic visible, to raise awareness of new action strategies, which are consistent with the different realities of access to health for Brazilian women, as well as to ratify the need to guarantee the full implementation of programs, systems and policies that have already been conquered and will be explained in this study.

Keywords: Breast Cancer; Civil Society; Advocacy.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACF	Advocacy Coalition Framework
APS	Atenção Primária à Saúde
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
COC	Casa de Oswaldo Cruz
CF88	Constituição Federal de 1988
COVID-19	Corona Vírus Disease 19
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DIP	Doenças Infecto Parasitárias
FEMAMA	Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
HUAP	Hospital Universitário Antônio Pedro
IARC	International Agency for Research on Cancer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IGCC	Instituto de Governança e Controle do Câncer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
ISC-CM	Instituições da Sociedade Civil dedicadas ao Câncer de Mama
IMAMA	Instituto da Mama do Rio Grande do Sul
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SNC	Serviço Nacional do Câncer
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade

SISMAMA	Sistema de Informação de Câncer de Mama
SUS	Sistema Único de Saúde
OSCIP	Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público
ONU	Organização das Nações Unidas
ONGS	Organizações Não Governamentais
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
OSCs	Organizações da Sociedade Civil
PNPCC	Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do SUS
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PRÓ-ONCO	Programa de Oncologia
UICC	União Internacional de Controle do Câncer
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Distribuição espacial de taxas de incidência por 100 mil mulheres, estimadas para o ano de 2023, segundo Unidade da Federação (neoplasia maligna da mama feminina)	53
FIGURA 2	Estimativas brasileiras para o ano de 2023 das taxas brutas e ajustadas a de incidência por 100 mil habitantes e do número de casos novos de câncer, segundo sexo e localização primária	57
FIGURA 3	Âmbitos de atuação e prioridades da FEMAMA	105
FIGURA 4	Atuação Associação de Apoio aos Portadores de Câncer, associada da FEMAMA, na Câmara Municipal de Mossoró	110
FIGURA 5	Convocação da FEMAMA ao envio de mensagens pela rede social de parlamentar	111
FIGURA 6	Fluxo da Lei Ordinária na Câmara dos Deputados	129
FIGURA 7	Tramitação PL Nº 275/2015 na Câmara dos Deputados	139
FIGURA 8	Participação da ONG Recomeçar, associada a FEMAMA, na Câmara dos Deputados	142
FIGURA 9	Tramitação PL Nº 143/2019 no Senado Federal	147
FIGURA 10	Tramitação PL Nº 143/2019 no Senado Federal	149
FIGURA 11	Tramitação PL Nº 143/2019 na Casa Civil	151

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Informações sobre as entrevistas realizadas	45-46
QUADRO 2	As normativas que estruturaram o cuidado do câncer no Brasil	77-78-79
QUADRO 3	Participação representante da FEMAMA no Conselho Nacional de Saúde	118
QUADRO 4	Projetos de Lei para criar “Lei dos 30 dias”	135-136
QUADRO 5	Apêndice A Quadro Síntese da Pesquisa	175-176
QUADRO 6	Apêndice B: Indícios empíricos para o estudo de caso	177-178
QUADRO 7	Apêndice C: Pesquisa de referencial teórico	179

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	A evolução numérica do câncer de mama no Brasil (2005-2025)	55
-----------------	---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	19
CAPÍTULO 1: OS CAMINHOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	28
1.1 Políticas públicas, processo decisório e intermediação de interesses: o <i>advocacy</i> em questão.	29
1.2. Desenho metodológico do estudo:	38
CAPÍTULO 2: O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: A TRAJETÓRIA HISTÓRICA E A EVOLUÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE CUIDADO.....	52
2.1 O panorama geral sobre o câncer (de mama) no Brasil	52
2.2. A entrada do “câncer” na pauta da agenda governamental.....	59
2.3. Os limites enfrentados na busca do controle do câncer no Brasil nos anos de chumbo ..	68
2.4. Anos 2000 e o desenvolvimento de políticas públicas de atenção ao câncer	74
CAPÍTULO 3: ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E POLÍTICAS PÚBLICAS DE CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA: CONHECENDO A FEMAMA.....	89
3.1 A atuação da Sociedade Civil na construção de políticas públicas para o controle do câncer de mama.....	90
3.2. FEMAMA: contextualização histórica e caracterização institucional.....	96
3.3 A atuação da FEMAMA, estratégias de <i>advocacy</i> e a influência no processo decisório das políticas de atenção ao controle do câncer de mama no Brasil	107
3.4 A atuação da FEMAMA junto aos Poderes Executivo e Legislativo nacionais	116
3.5 FEMAMA e a articulação com organismos internacionais	121
CAPÍTULO 4: A ATUAÇÃO DA FEMAMA JUNTO À APROVAÇÃO DA “LEI DOS 30 DIAS”	126
4.1. O processo de aprovação de leis ordinárias no Legislativo federal brasileiro:	127
4.2. A criação do Projeto de Lei “dos 30 dias” para o diagnóstico de câncer e a participação da FEMAMA	132
CONSIDERAÇÕES FINAIS	154
REFERÊNCIAS.....	161
APÊNDICES	174
ANEXOS.....	188
ANEXO 1: Aprovação comitê de ética – plataforma Brasil (Disponível em: plataformabrasil.saude.gov.br/).....	189
ANEXO 2: integra do Projeto de Lei 275/2015 (Disponível em: www.camara.leg.br)	191
ANEXO 3: Moção de apoio Câmara Borborema (Disponível em: www.camara.leg.br)	194
ANEXO 4: Moção de apoio Recomeçar (disponível em: www.camara.leg.br).....	197
ANEXO 5: Moção de apoio Câmara Descavaldo-SP (Disponível em: www.camara.leg.br)	199
ANEXO 6: Moção de apoio Recomeçar (Disponível em: www.camara.leg.br)	202
ANEXO 7: Folders produzidos pela Recomeçar/FEMAMA.....	206

INTRODUÇÃO

Esta tese de doutorado tem como tema central a construção de políticas públicas de atenção ao câncer de mama no Brasil, com foco na atuação das chamadas organizações da sociedade civil¹, mais especificamente da Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA). O objetivo central é analisar a atuação da FEMAMA e as estratégias por ela construídas para influenciar a agenda pública federal no tocante ao câncer de mama.

Minha primeira aproximação com a temática “câncer de mama” ocorreu durante a Especialização em Oncologia, vinculada ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde realizada no Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) e na qual atuei nas atividades diárias do Serviço de Oncologia nos anos de 2013 a 2015. No cotidiano deste serviço, foi possível identificar demandas de ordem socioeconômica intrínsecas às condições de vida das mulheres com câncer de mama, o que contribuía para que as mesmas fossem o principal grupo atendido pelo Serviço Social do setor em número de atendimentos. Diante de inquietações decorrentes dessa realidade, a realização da pesquisa possibilitou identificar o panorama da situação do câncer no Brasil, bem como reconhecer a complexidade dos aspectos sociais relacionados à atenção ao câncer de mama, despertando o interesse em aprofundar análises específicas sobre esse tema.

Assim foi que ingressei no Mestrado em Política Social, tendo como foco central da pesquisa que deu origem à dissertação o exame dos mecanismos e estratégias de proteção social adotados por mulheres com câncer de mama durante o difícil e às vezes longo período de tratamento. A pesquisa contou com trabalho de campo junto a mulheres com diagnóstico de câncer de mama em acompanhamento no HUAP e em instituições privadas, pertencentes a diferentes estratos sociais. A análise pautou-se em três dimensões centrais, a saber: acesso e utilização dos serviços de saúde; rede social de apoio; e políticas de proteção social. Os resultados demonstraram que a experiência do adoecimento é marcada por muitos medos e incertezas por parte das mulheres, seja em relação a mudanças em seus corpos, seja no tocante ao processo de tratamento e possibilidades de cura e morte, seja ainda pelos impactos sociais, econômicos e

¹ Aqui, compreendemos que as organizações da sociedade civil atuam como grupos de interesse que buscam influenciar o processo decisório no desenvolvimento da política social. Logo, contribuem diretamente para a prestação de serviços, obviamente não substituindo os deveres e atribuições do Estado. Especificamente neste caso, exploramos o conceito por meio da atuação pela via do *advocacy*.

familiares. Esse é um aspecto comum às mulheres, independente do estrato social a que pertencem. Outro traço comum é contar com a família como a principal (e em alguns casos como única) base de apoio social, especialmente durante o tratamento. Mas, as possibilidades de acesso aos serviços e políticas sociais se mostraram desiguais entre os estratos sociais, apresentando-se em maior desvantagem para as mulheres de menor renda e escolaridade, com impactos no tratamento e nas chances de cura e recuperação da doença (OLIVEIRA, 2017).

Ainda durante o mestrado, iniciei atividade profissional como assistente social no Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), no município do Rio de Janeiro. O trabalho na atenção primária possibilitou observar, agora sob outro ângulo, as enormes barreiras de acesso enfrentadas por mulheres na busca da atenção à saúde, sobretudo em relação a estratégias de prevenção e cuidado e como isso implica no diagnóstico tardio de doenças. No caso do câncer de mama, esse é um aspecto que influencia diretamente no prognóstico e chances de recuperação da doença, o que será aprofundado mais adiante.

Motivada em dar continuidade ao estudo do tema, ingressei no Doutorado em Política Social, com a proposta inicial de analisar as trajetórias do cuidado em saúde das mulheres com câncer de mama, por meio dos itinerários terapêuticos percorridos pelas mulheres acompanhadas em diferentes hospitais universitários do Rio de Janeiro. A ideia era examinar desigualdades de acesso e utilização dos serviços, ao acompanhar mulheres com perfis socioeconômicos distintos, de modo a identificar os obstáculos enfrentados pelas mesmas no processo de diagnóstico e tratamento do câncer de mama e as estratégias construídas por elas para enfrentamento dessas dificuldades, relacionando a sua condição socioeconômica.

No entanto, dois aspectos colocaram a necessidade de alterar a proposta inicial de estudo. O primeiro foi a emergência da pandemia de *Corona Vírus Disease 19* (COVID-19) e os cuidados necessários para sua mitigação, o que implicou em limites à possibilidade de realização de trabalho de campo junto às mulheres com câncer de mama, sabidamente mais vulneráveis à infecção pelo novo coronavírus em função de sua própria condição clínica. Além disso, muitas instituições de saúde alteraram seus horários e modos de atendimento, o que se colocou como uma dificuldade a mais para o trabalho de campo. Já o segundo aspecto está relacionado à pesquisa bibliográfica

iniciada para a construção da tese, que demonstrou a existência de um número considerável de estudos já realizados com o enfoque inicialmente pretendido, o que poderia comprometer o ineditismo da tese e sua contribuição para o estudo da temática.

Nesse levantamento bibliográfico, identificamos a existência de um grupo de pesquisa sobre câncer na Fundação Oswaldo Cruz. Trata-se de um grupo vinculado a um acordo de cooperação técnica entre a Casa de Oswaldo Cruz (COC) e o Instituto Nacional do Câncer (INCA) para desenvolvimento da pesquisa intitulada “*História do Câncer: atores, cenários e políticas públicas*”. Tal pesquisa visa à elaboração de conhecimentos históricos sobre a trajetória das ações de controle do câncer no Brasil, bem como a produção, a coleta e a organização de acervos orais, documentais e iconográficos relevantes para o estudo do tema. A partir disso, buscamos informações desta pesquisa, sobretudo por considerar a relevância do espaço a partir dos conhecimentos mais recentes relacionados ao câncer de mama no Brasil.

Ainda no decorrer da pandemia, realizamos encontro remoto com o coordenador da pesquisa, professor Doutor Luiz Antônio Teixeira, que apontou a existência de lacunas na produção acadêmica sobre a temática do câncer de mama no que se refere à atuação da sociedade civil junto ao processo de elaboração de políticas para o controle da doença. O professor então mencionou a existência uma Federação de associações da sociedade civil voltadas ao câncer de mama, a FEMAMA, indicando ser um campo fértil de análises, tendo em vista seu importante ativismo na defesa do reconhecimento da temática do câncer de mama na agenda governamental e, ao mesmo tempo, um tema ainda pouco estudado.

Foi nesse momento que tomamos conhecimento da FEMAMA, instituição criada em 2006 e que reunia, em agosto de 2022, setenta e cinco entidades da sociedade civil voltadas às mulheres com diagnóstico de câncer de mama. O objetivo expresso da Federação é ampliar o acesso ágil e adequado ao diagnóstico e ao tratamento do câncer de mama, bem como incidir na diminuição da mortalidade pela doença. Para atingir esse objetivo, a instituição declara que sua atuação é pautada no *advocacy*² e na contribuição

² Aqui, cabe referir que o conceito *advocacy* não possui tradução para o português, inclusive este indicativo também é ratificado pela própria FEMAMA, que compreende e veicula o significado de *advocacy* como um conjunto de práticas que buscam solucionar determinado problema, sobretudo por meio da promoção dos direitos sociais ou melhoria das garantias legais que já existem. A partir disso, a instituição refere sua inserção direta em medidas que buscam o controle do câncer de mama, que foram

direta da construção de políticas públicas direcionadas ao câncer de mama, afirmações estas disponibilizadas em sua plataforma virtual, nas entrevistas realizadas e no estatuto institucional (FEMAMA, 2022).

Junto a isso, ao realizar um apanhado histórico das políticas e intervenções voltadas para o câncer de mama, observei que a trajetória dessas políticas é marcada por uma intensa atuação da sociedade civil. Destacam-se aqui as Ligas Contra o Câncer³ que tiveram importante contribuição na primeira metade do século XX, ao passo que as iniciativas públicas nesse campo são muito recentes, sendo a primeira Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) constituída apenas em 2005⁴. Nesse sentido, o protagonismo das organizações da sociedade civil na atenção ao câncer passou a me instigar, levando-me a procurar referências sobre o tema.

Diante disso, esta pesquisa se propõe a analisar a atuação da FEMAMA, examinando as estratégias por ela construídas para influenciar a agenda governamental no tocante à temática do câncer de mama no Brasil. Apesar de seu caráter nacional, seu tempo de existência e as diversas frentes de atuação, um primeiro levantamento bibliográfico, realizado em agosto de 2020, indicou que poucos são os estudos existentes sobre a FEMAMA, sendo identificados apenas quatro trabalhos (DEPRÁ, 2012; SILVA, 2015; SOARES, 2016; MOTTA, 2016).

Com relação às referências localizadas, o estudo de Deprá (2012) trata das instituições da sociedade civil no câncer de mama pela perspectiva do acesso aos medicamentos do SUS. A autora trabalha as estratégias das instituições da sociedade civil para a incorporação do acesso de drogas eficazes para tratamento oncológico pelo sistema público de saúde. A análise de Silva (2015) versa sobre o papel do voluntariado na saúde das mamas na perspectiva das políticas de controle do câncer de mama. O

alcançadas através das estratégias de *advocacy* desenvolvidas pela mesma, bem como por suas respectivas associadas.

³ As ligas contra o câncer são frutos dos movimentos sociais, se constituíram como instituições que “se empenharam em levar à opinião pública a ideia de que o câncer era curável se descoberto e tratado quando de seu início, bem como em criar e ajudar a manter centros de tratamento da doença e fornecer cuidados aos incuráveis em asilos específicos.” (TEIXEIRA e FONSECA, 2007, p. 22). Surgiram mundialmente no início do século XX. No Brasil, unificaram as unidades de saúde e centros de pesquisa em oncologia, tal como: a liga Norte Rio-grandense, a liga Bahiana, a liga Amazonense.

⁴ Como será visto mais adiante, iniciativas governamentais no campo do câncer no Brasil podem ser identificadas desde meados do século XX, mas elas possuíam um caráter pontual. É de fato, com a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), instituída em 2005, que se constitui uma política nacional para o controle do câncer no país, com enfoque mais integrado.

trabalho de Soares (2016) explorou os movimentos sociocomunicativos de ativistas na luta contra o câncer de mama, identificando a comunicação realizada pela FEMAMA e as interações de ativistas na luta contra o câncer, analisando especificamente a plataforma virtual da instituição e a maneira como as ativistas recebem as recomendações publicadas. Já a avaliação de Motta (2016) trata da participação da sociedade civil junto ao ciclo de políticas públicas, com pontos convergentes em relação ao estudo aqui proposto, constituindo em um dos referências explorados ao longo nesta tese.

No que tange ao desenvolvimento desta tese, acresce-se ainda o fato de que o estudo proposto também apresenta relevância social, à medida que o câncer de mama é o mais incidente no mundo entre as mulheres, excluindo-se os de pele não melanoma. No Brasil, país marcado por profundas desigualdades sociais, o câncer de mama ocupa o primeiro lugar entre os casos novos estimados para o triênio 2023-2025 (exceto pele não melanoma), com estimativa de 73.610 mil casos novos para cada ano, sendo também a primeira causa de morte por câncer na população feminina, com uma taxa de 14,23 óbitos/100.000 mulheres em 2018 (INCA, 2022).

Atualmente, o câncer de mama figura com o maior número de óbitos entre as mulheres, representando a segunda principal causa de mortalidade geral na população feminina brasileira. A curva ascendente no número de casos novos e no número de óbitos por este tipo de câncer define a doença como uma questão de saúde pública. No entanto, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) indica que o câncer de mama é um tipo de tumor que apresenta boas evoluções se diagnosticado inicialmente, com chances reais de cura. Essas condições apontam, assim, que o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento é um aspecto ainda falho no país. (OLIVEIRA, 2017; INCA, 2019), o que remete à necessidade de políticas públicas efetivas para o acesso e qualidade à atenção oncológica.

E por isso, nos chama a atenção para reflexão de como tem sido abordado o controle do câncer de mama no Brasil. A pesquisa demonstra que a sociedade civil tem um papel fundamental no desenvolvimento das políticas públicas. Iniciativas governamentais têm sido adotadas nas últimas décadas no sentido de expandir o acesso à atenção oncológica relacionada ao câncer de mama, fortalecer a organização da rede de serviços e garantir a integralidade da atenção. Destacam-se aqui os diferentes planos

nacionais de ação para atenção oncológica e de mama; a criação do Sistema de Informação de Câncer de Mama (SISMAMA), a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), a “Lei dos 60 dias” para início do tratamento, a “Lei dos 30 dias” para confirmação do diagnóstico, a Lei da Notificação Compulsória, dentre outras⁵. Pode-se afirmar que a construção dessas iniciativas contou com a pressão da sociedade civil, por meio de suas organizações representativas.

Partindo dessas considerações, interessa, na presente tese, investigar como a sociedade civil, mais especificamente a FEMAMA, tem atuado para incluir a questão do câncer de mama na agenda pública da saúde no Brasil. As questões norteadoras do estudo podem ser assim elencadas: Que legislações e/ ou iniciativas contaram com estratégias e atuação da FEMAMA? Que formas de atuação são adotadas pela Federação para provocar a inclusão da temática câncer de mama na agenda pública? Como essa Federação se estrutura e organiza? Que articulações a FEMAMA estabelece junto ao Ministério da Saúde e ao Conselho Nacional de Saúde para defesa da construção de políticas públicas de controle do câncer de mama?

A hipótese que orienta o estudo é a de que a FEMAMA tem se constituído em um tipo de coalizão de defesa⁶ em torno das políticas de atenção ao câncer de mama, exercendo influência para a formulação dessas políticas, por meio de articulações com o Ministério da Saúde e com o Congresso Nacional, apoiada, sobretudo, na figura personalista da presidente da instituição e sua articulação com especialistas da área tanto nacional quanto internacionalmente.

Toma-se, ainda, a criação da “Lei dos 30 dias” como um estudo de caso para identificar possível influência institucional da FEMAMA em sua formulação. A escolha dessa legislação se justifica por sua relevância no que tange o acesso oportuno ao diagnóstico de câncer. Antes da publicação desta lei, havia uma lacuna para o início do

⁵ Cabe referir, que existem normativas, planos, programas e política pública que buscam a prevenção e controle do câncer de mama no Brasil, ao longo do primeiro segundo capítulo desta tese apresentamos a contextualização histórica e o desenvolvimento destas. E o terceiro capítulo apresenta ainda a participação da sociedade civil, através da FEMAMA, junto ao processo de formulação de medidas estratégicas, para conter o avanço da doença e reduzir o número de óbitos.

⁶ Cabe referir, que a terminologia aqui utilizada para coalizão de defesa foi compartilhada por Sabatier (2008), que menciona como uma abordagem pluralista que enfatiza o processo político como um espaço de competição política entre coalizões de diferentes atores sociais. Essas coalizões podem ser compostas por atores individuais ou coletivos, organizações públicas ou privadas que tendem a se concentrar em uma área específica da política pública para buscar propostas que tenham soluções viáveis ou que possam influenciar determinados tipos de decisões.

tratamento, sobretudo considerando que, desde 2012, o início postulado para o tratamento era de “60 dias”⁷, porém a depender da confirmação do diagnóstico. Cabe mencionar aqui o avanço no número de óbitos pela doença, sobretudo pelo diagnóstico tardio e menores possibilidades terapêuticas. Espera-se que a implementação da “Lei dos 30 dias” influencie diretamente na garantia do acesso oportuno do diagnóstico, e consequentemente melhores possibilidades terapêuticas dos brasileiros, de modo que evidenciamos sua relevância para esta pesquisa.

Os objetivos específicos deste estudo consistem em: a) caracterizar a FEMAMA quanto a sua estrutura organizacional e dinâmica de funcionamento; b) Identificar as formas de atuação da FEMAMA para a inclusão do câncer de mama na agenda pública; c) Mapear as legislações e normativas e demais iniciativas promovidas pela FEMAMA voltadas à questão do câncer de mama; d) Investigar a atuação da FEMAMA na construção de políticas públicas de controle do câncer de mama; e, e) Examinar as estratégias empregadas pela FEMAMA na criação da “Lei dos 30 dias”.

A tese foi estruturada em quatro capítulos. O primeiro deles é dedicado à problematização do objeto de estudo e definição dos principais referenciais teórico-metodológicos que subsidiam a pesquisa. Nesse sentido, aborda a política de saúde enquanto política social, o ciclo de políticas públicas e processos decisórios, com foco para a questão da representação de interesses e o referencial do Advocacy Coalition Framework (ACF), aí inserindo o debate sobre as organizações da sociedade civil enquanto grupos de interesses que buscam influir no processo decisório na formação da política social. O capítulo ainda apresentará o percurso metodológico do estudo desenvolvido.

O segundo capítulo inicia com um resgate da trajetória de constituição das iniciativas voltadas à atenção ao câncer no Brasil em diferentes conjunturas históricas, dando destaque à atuação das organizações da sociedade civil nesse percurso. Articulado a esse resgate, o capítulo trata especificamente das ações voltadas ao controle do câncer de mama, vis-à-vis as alterações que se processaram na política de saúde brasileira. Identifica as alterações ocorridas a partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), examinando as principais medidas governamentais instituídas

⁷ Este período “60 dias” foi definido pela Lei Nº 12.732/2012, que dispõe sobre o prazo máximo de início do tratamento oncológico no Sistema Único de Saúde, após a confirmação do diagnóstico de câncer.

após a Constituição Federal de 1988 (CF88) em termos de concepções sobre a doença, atores relevantes, estratégias adotadas e desenho organizacional das políticas, evidenciando seus limites e constrangimentos.

O terceiro capítulo apresenta os resultados da pesquisa relativa à atuação da FEMAMA no que tange à construção de políticas públicas de controle de câncer de mama no Brasil. A apresentação dos resultados e sua análise consideram o histórico e caracterização da federação; sua estrutura político-institucional e dinâmica de funcionamento; as principais pautas, ideias e interesses representados e defendidos pela federação; as estratégias adotadas pela FEMAMA para influenciar o processo decisório em torno da política de atenção ao controle do câncer de mama, considerando as campanhas educativas e de visibilidade/ sensibilização para a questão do câncer de mama; as estratégias de atuação junto aos Poderes Executivo e Legislativo nas questões relativas à atenção a mulheres com câncer de mama; a articulação com organizações internacionais; a atuação junto às entidades filiadas e a constituição de comissões de especialistas/ cientistas para respaldar as proposições.

O quarto capítulo aborda os resultados específicos do estudo de caso sobre o processo que levou à promulgação da Lei Nº 13.896/2019, também conhecida como “Lei dos 30 dias”, referenciada pela própria FEMAMA como uma conquista da federação. A lei dispõe da alteração da Lei nº12.732/2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias. A leitura inicial do projeto de lei que originou a “Lei dos 30 dias” indicou indícios da influência institucional da ONG Recomeçar (associada à FEMAMA) para retomada da pauta e celeridade na votação, estes indícios motivaram a pesquisa. O capítulo apresenta o estudo do caso realizado, identificando de que maneira ocorre a “pressão” da sociedade civil, mais precisamente da FEMAMA (ou associadas) junto ao controle do câncer de mama no Brasil.

Parte-se do entendimento que ao tomar o processo de construção dessa Lei como foco de estudo específico, torna-se possível identificar a atuação e as estratégias desenvolvidas pela FEMAMA para influenciar a agenda governamental. A análise considerou o conteúdo e fundamentos da Lei, os atores e interesses envolvidos, o

trâmite desde que era um projeto de lei (Projeto de Lei nº 275/2015⁸) apresentado em 2015, pela Deputada Carmen Zanotto (então no PPS/SC, depois Cidadania) por meio do que avançou para o Senado como Projeto de Lei Complementar Nº 143/2018⁹ e foi regulamentada como Lei Ordinária Nº 13.896/2019 e, por fim, as estratégias traçadas pela FEMAMA para aprovação da referida Lei.

Nesse sentido, espera-se que o estudo aqui proposto possa contribuir para subsidiar a construção e aplicabilidade de políticas públicas capazes de possibilitar o acesso universal das mulheres ao diagnóstico oportuno, tratamento adequado e reabilitação do câncer de mama. E consequentemente, tenhamos efeito na diminuição do número de óbitos pela doença.

⁸ [Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](http://portal.camara.gov.br/legislacao/projeto-de-lei/275-2015) acesso em 23/01/2023.

⁹ [Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](http://portal.camara.gov.br/legislacao/projeto-de-lei/143-2018) acesso em 23/01/2023.

CAPÍTULO 1: OS CAMINHOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DA PESQUISA

“Caminho se conhece andando.”

Chico Cesar

O enfrentamento ao câncer de mama vem há décadas desafiando várias especialidades da área de saúde, sociedade civil, grupos de autoajuda, gestores municipais, estaduais, federais, bem como os profissionais relacionados à área. A magnitude social e epidemiológica do câncer e os altos custos com seu tratamento farmacológico o tornam uma enfermidade cujas políticas são extremamente relevantes como direito à cidadania.

Com relação à participação da sociedade civil junto à construção de políticas públicas, identificamos que a FEMAMA é a primeira proposta de federação de associações de paciente com câncer de mama no país, agregando diferentes instituições de assistência em múltiplas frentes relacionadas à doença¹⁰. A atuação principal da federação está pautada na luta política junto aos poderes públicos. No primeiro decênio de atuação, a FEMAMA participou, ao lado de suas associadas e junto a outras instituições parceiras, de importantes decisões que mudaram o cenário a favor das pacientes no Brasil. Aspectos esses que serão aprofundados no terceiro capítulo desta tese.

Dito isto, este capítulo inicia contextualizando as políticas públicas e o processo decisório, explanando especificamente sobre o conceito de *advocacy*, que é central na atuação da FEMAMA. Essas informações são essenciais para balizarmos o desenho metodológico do estudo e a maneira como se deu o desenvolvimento da pesquisa, que serão apresentados logo em seguida.

¹⁰ As ações da FEMAMA caminharam em diversos sentidos. Dentre esses, podemos destacar: estratégias de divulgação para entendimento dos fatores de risco e predisposição à doença; suporte a mulheres em tratamento e iniciativas de conscientização; ampliação da difusão da informação; garantia do acesso e qualidade de mamografias; redução do tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento e a união de esforços em prol de uma política nacional contra o câncer de mama - envolvendo governo, classe médica e população em geral (FEMAMA, 2022).

1.1 Políticas públicas, processo decisório e intermediação de interesses: o *advocacy* em questão.

A trajetória da atenção oncológica nos indica a influência dos atores sociais vinculados às organizações da sociedade civil nas estratégias para o controle do câncer no Brasil. Desde a inserção dos médicos e líderes que criaram as Ligas Contra o Câncer e apoiaram campanhas para controle da neoplasia, passando pelas voluntárias que compunham as Pioneiras Sociais¹¹, há que se reconhecer que o processo de formulação dessas iniciativas é permeado de ações que partiram da sociedade civil e foram se reformulando diante das gestões governamentais, com avanços, retrocessos e retomada dos avanços no apoio às estratégias para o cuidado do câncer.

A própria nomenclatura utilizada para designar as ações voltadas ao câncer sofre alteração ao longo do tempo: no início do século XX, as estratégias eram voltadas para “combater” o câncer, compatível com o viés campanhista que vigorava no período. Na metade deste mesmo século eram estratégias para “controlar” o câncer, ao passo que no século XXI, e em consonância com a perspectiva integral do SUS, são estratégias de “atenção” ao câncer. Essas mudanças são relevantes e merecem destaque, sobretudo porque tendem a refletir na maneira como serão desenvolvidas as ações da oncologia no Brasil.

Diante do peso das organizações da sociedade civil na conformação das ações voltadas ao controle e à atenção oncológica, cabe refletir como se dão as relações entre essas organizações e o Estado no sentido de comporem uma agenda pública voltada à temática. No caso da oncologia, é possível observar a influência histórica de médicos na tematização da questão e sua entrada na agenda pública, com desenvolvimento de ações pontuais (INCA, 2019). A construção de políticas nacionais voltadas à atenção ao câncer em geral e ao câncer de mama em especial só ganha estatuto no Brasil nos anos 2000, em meio à consolidação da ordem democrática no país e aos avanços e aprendizados com a implantação do SUS, pautados na máxima de que a saúde é um

¹¹ Segundo a Fiocruz, as Pioneiras Sociais foram idealizadas por Sara Kubitschek. Quando Juscelino foi governador do Estado de Minas Gerais (1951), Sara iniciou mobilização das senhoras da alta sociedade de ajudar os necessitados. A obra social foi impulsionada quando Juscelino assumiu a presidência do país (1956), momento em que Sara criou formalmente a Fundação das Pioneiras Sociais (1957) e passou a desenvolver atividades em outros estados do Brasil. A FIOCRUZ indica que as principais ações realizadas foram à assistência médica e educacional da população pobre. Além disso, demarcam o de falecimento da mãe de Sara, que ocasionou a criação de um Centro de Cancerologia para tratar cânceres femininos, em virtude do falecimento decorrer deste diagnóstico. Mais informações ver: [Pioneiras Sociais \(fiocruz.br\)](http://pioneiras.sociais.fiocruz.br), acessado em 23/01/23.

direito de todos e um dever do Estado. Mas, a responsabilidade estatal não implica em desconsiderar a importante atuação das organizações da sociedade civil e tampouco seu legado histórico.

Nesse sentido, a presente tese parte de uma compreensão da política de saúde como política social. Essa afirmação refere-se ao reconhecimento de que a política de saúde está sujeita a múltiplos determinantes e contradições, conforme observado por O'Donnell e Ozlak (1976), faz parte de processos sociais e históricos mais amplos, ou seja, refere-se a problemas específicos de organização social e inclui atores sociais com interesses diversos e demandam uma resposta política do Estado.

Identificamos a complexidade do tema e a existência de um debate aprofundado em torno dele, e Boschetti (2006) chama a atenção para a necessidade de vincular a existência da política social à constituição e aos fundamentos da sociedade burguesa. Nesse sentido, a autora argumenta que a política social emerge de relações sociais históricas e contraditórias, que se constroem em diferentes contextos e, assim, participam de processos globais de regulação e legitimação política na sociedade.

É necessário, portanto, enfatizar a complexidade da política social, pois a combinação de uma gama de aspectos de diferentes ordens leva a diferentes configurações e dinâmicas muitas vezes conflitantes. É com esse entendimento que Fleury (2003) enfatiza que toda sociedade, em todo momento histórico, constrói um consenso em torno de valores compartilhados sobre princípios de justiça social e níveis toleráveis de desigualdade social. No entanto, a existência de valores compartilhados não significa que não existam conflitos de interesses e disputas em torno da política social.

De maneira que para além de suas determinações mais amplas, dadas pelas condições histórico-estruturais de desenvolvimento do capitalismo e suas contradições, a política social, enquanto política pública, coloca a necessidade de considerar as condições específicas da formação social, localizada nos processos políticos em que se inscreve uma dada política social. Assim, há que se considerar que a política social envolve um conjunto de aspectos, dentre os quais Fleury (2003, p.3) destaca:

- uma dimensão valorativa fundada em um consenso social que responde às normas que orientam a tomada de decisões;
- uma dimensão estrutural que recorta a realidade de acordo com setores baseados na lógica disciplinar e nas práticas e estruturas administrativas;
- o cumprimento de funções vinculadas aos processos de legitimação e acumulação que reproduzem a estrutura social;
- sendo uma política pública, envolve processos político-institucionais e organizacionais relativos à tomada de decisões, ao escalonamento de prioridades, ao desenho das estratégias e à alocação dos recursos e meios necessários ao cumprimento das metas;
- um processo histórico de constituição de atores políticos e sua dinâmica relacional nas disputas pelo poder;
- a geração de normas, muitas vezes legais, que definem os critérios de redistribuição, de inclusão e de exclusão em cada sociedade.

Longe de um instrumental essencialmente técnico, as políticas sociais possuem caráter processual e envolvem disputas de poder, valores, ideias e interesses entre diferentes sujeitos sociais, com capacidade diferenciada de influência na arena decisória em torno dessas políticas. Logo, a complexidade é própria e inerente à configuração das políticas sociais, sobretudo pela dinâmica contraditória em que se constituem. Como enfatiza Lobato (2006), considerar a perspectiva da representação de interesses abre espaço para superar análises que consideram as políticas públicas exclusivamente pela ótica interna do aparelho estatal. Ao contrário, implica em considerar diferentes aspectos que conformam o processo decisório em torno da política, processo esse permeado por contradições históricas e em que a conjuntura política, econômica e social influencia diretamente na concepção e nos avanços e retrocessos da trajetória da política.

Partimos, então, do reconhecimento de que a construção de políticas públicas é um processo dinâmico, atravessado por diversos embates, confrontos, coalizões e negociações entre atores sociais com interesses diversos, situados em contextos históricos específicos e sujeitos a múltiplos determinantes, muitas vezes contraditórios (LABRA, 1999; LOBATO, 2006; FLEURY e OUVÉRY, 2004).

Lobato (2006), Abers, Silva e Tatagiba (2018) apontam as modificações importantes no cenário das políticas públicas brasileiras nas últimas quatro décadas, a partir da redemocratização do país. Tais alterações estão relacionadas, sobretudo, à organização e atuação dos movimentos sociais e sua capacidade de penetração no processo decisório em torno da construção de políticas públicas. Essa literatura indica a

importância dos atores politicamente relevantes, pois isso direciona as discussões e interfere nos rumos das decisões governamentais.

É nesse sentido que Labra (1999) chama atenção para a necessidade de considerar as associações e as interações sociais estabelecidas entre as mesmas e entre elas e o Estado, o mercado e a sociedade para a definição de políticas. Para a autora, as associações configuram organizações de interesses que postulam participar do processo decisório, estabelecendo, para isso, intercâmbios com outros grupos de interesse e com a própria burocracia estatal. Assim, mais do que um fenômeno predeterminado, as políticas públicas são resultantes “de uma infinidade de confrontações, transações e ajustes” entre um amplo conjunto de atores sociais (idem, 1999, p. 133).

Abers, Silva e Tatagiba (2018) indicam o crescimento da produção científica brasileira no que tange à inserção de movimentos sociais no processo de produção de políticas públicas, demarcando as condições que favorecem ou dificultam sua influência nas políticas públicas, como é possível evidenciar com a trajetória da oncologia no Brasil. As autoras destacam sobretudo a capacidade de agência dos movimentos sociais nas políticas públicas em anos recentes, a partir de sua atuação na construção, proposição e defesa de modelos “alternativos” de políticas públicas. Para elas, esse processo é marcado por uma via de mão dupla, em que tanto os movimentos sociais importam para as políticas públicas, quanto essas últimas, por sua vez, “impactam a emergência, desenvolvimento e sucesso dos movimentos” (idem, p.16).

De acordo com Pantoja (2016), as instituições da sociedade civil representam interesses e apresentam proposição/ monitoramento de políticas públicas. O autor indica que as atuações destas organizações podem representar o aperfeiçoamento democrático e o monitoramento acerca da governança. E sinaliza que o marco da participação social no Brasil se deu a partir da Constituição Federal de 1988, pois “são ampliadas as modalidades de interação entre cidadãos e Estado para além do voto, a partir de elementos como a iniciativa popular e a instituição de conselhos gestores de políticas públicas” (144).

Pantoja (2016) traz ainda uma distinção entre o caráter das lutas dos movimentos sociais em prol da participação social antes e após a CF88. Para ele, os movimentos anteriores à Assembleia Nacional Constituinte eram movimentos populares, ao passo

que após esse período, passaram à condição de participação cidadã. Essa mudança se dá, segundo o autor, pela secundarização da pauta em defesa das demandas dos segmentos mais pobres e privilegiamento da atuação institucional nas arenas decisórias no interior do Estado para fins de alargamento da participação social (PANTOJA, 2016). Nesse sentido, o autor aponta para a ampliação, a partir de então, das Organizações Não Governamentais (ONGs), que:

(...) em suas variadas formas, se constituem como organizações de representação de interesses difusos frente ao Estado, por meio de ações de *advocacy*, que buscam trazer à tona temas e atores referentes a segmentos sociais com menor visibilidade, seja do ponto de vista da estratificação social, envolvendo questões socioeconômicas, de gênero e raça, ou em relação a repercussões de políticas públicas. (PANTOJA, 2016: p. 150).

As ONGs como agentes políticos, sobretudo pelo viés da mediação dos direitos com o Estado, são “instituições capazes de representar e agregar demandas difusas na sociedade”. (PANTOJA, 2016).¹² Sendo assim, identificamos que as ações do Estado não excluem a capacidade de funcionamento das ONGs na sociedade, sobretudo porque influenciam no terceiro setor de diferentes maneiras, mas, implica ratificar a responsabilidade e o lugar do Estado por suas funções sociais organizativas.

No caso do estudo que fundamenta a presente tese, busca-se identificar as estratégias empregadas pela FEMAMA para influenciar a agenda governamental em prol da temática do câncer de mama. A própria FEMAMA, em sua página institucional virtual aponta a *advocacy* como sua principal estratégia para influenciar a construção de políticas públicas. Mas, antes de adentrarmos a discussão das estratégias de *advocacy* adotadas pela federação, cabe refletir sobre o conceito em seu sentido lato sensu.

O termo *advocacy* refere-se a um conceito amplo e não consensual, cuja discussão no Brasil ainda é relativamente recente. Uma das primeiras autoras a tratar desse conceito na literatura nacional foi Libardoni (1999). A autora identificava os sentidos variados acerca do termo *advocacy* e indicava a necessidade de compreender como são entendidos a política e o poder. Segundo a autora, o termo *advocacy*:

tem origem na palavra *advocare*, do latim, que significa ajudar alguém que está em necessidade. Em inglês, provém do verbo *to advocate*. Mas como

¹² Para aprofundar a discussão sobre Terceiro Setor e respectivas definições ver Montañó (2021).

advocacia e advogar, em português, referem-se fundamentalmente a atividades de natureza legal ou jurídica, preferimos traduzir *advocacy* como defender e argumentar em favor de uma causa, uma demanda ou uma posição. Isso porque *advocacy* tem sentido mais amplo, denotando iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção, defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadoras por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando transformação da sociedade. (LIBARDONI, 1999, s/p).

Chama-se a atenção para a inserção do *advocacy* junto ao debate público, sobretudo porque, no presente estudo, identificamos o conceito imerso às iniciativas de mobilização política por parte de organizações da sociedade civil com o objetivo de influenciar o debate político e, conseqüentemente, as políticas públicas. Nesse sentido, Brelàz (2007) aponta o *advocacy* como um ato de identificar ou promover uma determinada causa. A autora refere à possibilidade de identificar mudanças na legislação por meio do desenvolvimento do *advocacy*, de maneira que é possível perceber que as organizações da sociedade civil tanto podem atuar diretamente na provisão dos serviços como também exercer influências no processo decisório em torno das políticas pela via do *advocacy*. (BRELAZ, 2007). Percebemos que a definição utilizada pela autora coaduna com a proposta de atuação da FEMAMA, que busca influenciar nas mudanças da legislação, sobretudo realizando ações de *advocacy* com medidas que visem incidir no controle do câncer de mama.

Um referencial que nos parece fecundo para abordar a questão do *advocacy* é o de coalizão de defesa, proposto por Sabatier e Jenkins-Smith (1988). O *advocacy coalition framework (ACF)* proposto pelos autores deriva de abordagens pluralistas, que enfatizam o processo político como um espaço de competição política entre diferentes coalizões de atores sociais que concorrem com ideias e crenças distintas sobre problemas da política pública e suas soluções. Este é um termo amplamente difundido na literatura internacional ao tratar do processo decisório das políticas públicas. A coalizão de defesa é definida por Sabatier (2007) como

peças de uma variedade de posições (representantes eleitos e funcionários públicos, líderes de grupos de interesse, pesquisadores, intelectuais e etc), que (i) compartilham determinado sistema de crenças: valores, ideias, objetivos políticos, formas de perceber os problemas políticos, pressupostos causais e (ii) demonstram um grau não trivial das ações coordenadas ao longo do tempo. (SABATIER, 2007, p. 139).

A partir disso, compreendemos que o agrupamento de atores em torno de uma coalizão se dá por meio da fusão de crenças e interesses comuns. Para tanto, Sabatier (2007) nos indica que a argamassa que mantém a coesão de uma coalizão de defesa unida é o compartilhamento de crenças dos seus membros sobre assuntos políticos fundamentais, isto é, são os sistemas de crenças que determinam a direção que uma coalizão procurará dar a um programa ou política pública. Uma vez formadas, as coalizões de defesa competem para traduzir suas crenças compartilhadas em políticas públicas ou programas governamentais, mobilizando recursos políticos e participando de processos contínuos de aprendizagem política (*policy-oriented learning*). No entanto, quando as crenças centrais sobre políticas públicas são contestadas dentro de um subsistema, a formação de aliados e oponentes tende a ser bastante instável, se modificando a partir dos próprios ideais e interesses.

Jenkins-Smith et al (2018) discutem o impacto de fatores externos ao subsistema de políticas públicas, que influem diretamente no cenário de disputas e na intencionalidade de cada ator envolvido. Nessa direção, Sabatier e Weible (2007) apontam a importância da pressão internacional para orientar as políticas públicas. Nesta tese, reconhecemos que a coalizão de defesa é parte de uma tensão e dependendo da arena de interesses e conflitos surgem às mudanças a partir das provocações de determinados atores, que poderão ser incorporadas ou não, também dependerá da correlação de forças e de fatores que perpassam o processo decisório.

O aprendizado orientado para a política pública é definido como alteração de percepção e comportamento ante a solução de um problema público decorrente da revisão do sistema de crenças de indivíduos ou grupos. Está relacionado com a mudança na política pública e também afeta o processo de filiação dos atores às coalizões de defesa. Todavia, ao mesmo tempo que dá originalidade ao ACF, o aprendizado orientado para a política pública é o enfoque teórico menos consistente por causa de seu caráter subjetivo e de difícil mensuração. Políticas públicas com nível intermediário de conflito e com informações técnicas e científicas disponíveis tendem a prover estudos com maior potencial de aplicabilidade do ACF. (OLIVEIRA e FILHO, 2022: 649).

Sendo assim, a arena de construção da política pública é atravessada por disputas constantes, onde uma coalizão pode exercer o papel mais proeminente do que outra. Cada lado da disputa segue as suas crenças e, para isso, usam diferentes estratégias e recursos. De maneira que o processo de formulação política é permeado por contradições históricas, como é possível observar na trajetória da política de oncologia que aqui é apresentada, sobretudo no segundo capítulo desta tese. Logo, as condições que levam à tomada de decisão são parte de um jogo de interesses difusos.

Neste estudo, identificamos que as informações relacionadas ao início do século demonstram que a ausência de políticas específicas pelo Estado caminha *pari passu* às ações individuais ou coletivas da sociedade civil (incluindo interesses profissionais) por meio das práticas filantrópicas e a busca pelo controle do câncer, cenário em que há incentivo do Estado.

Estudos recentes vêm tentando aperfeiçoar o conceito de coalizão de defesa, por meio da operacionalização de estudos empíricos em torno de algumas lacunas, como o melhor entendimento do conceito de conhecimento orientado para a política pública, a inclusão de níveis de conflito, os atributos dos atores, o papel do policybroker e a natureza dos estímulos e das características dos fóruns de decisão. Tais preocupações encontram-se em Weible et al. (2020), cujo foco está numa melhor definição de coalizão de defesa e na preocupação em entender a dinâmica dos atores não somente em torno do sistema de crenças, mas da importância da ação coordenada nos subsistemas das políticas públicas. Esses estudos definiram cinco atributos para uma coalizão de defesa: os atores e suas tipologias; o sistema de crenças; a coordenação das atividades políticas; os recursos e, por fim, a estabilidade. O tipo ideal de coalizão de defesa é justamente aquele que atende aos cinco atributos. Já a condição mínima para a existência de uma coalizão é o compartilhamento de crenças. (OLIVEIRA e FILHO, 2022: 646).

Sendo assim, as coalizões podem ser constituídas por atores individuais ou coletivos, organizações públicas ou privadas, que tendem a preocupar-se com determinado campo da política pública, e buscam proposições com soluções viáveis ou capazes de influenciar em certos tipos de decisão.

O estudo aqui desenvolvido discorre sobre a participação da FEMAMA junto a “Lei dos 30 dias”, onde são apresentadas as práticas de *advocacy* realizadas pela instituição para avançar na garantia de medidas que incidam diretamente nas políticas públicas de controle do câncer de mama, sobretudo como será detalhado no capítulo

quatro. Cabe destacar que no caso da política de atenção ao câncer de mama, sua trajetória histórica demonstra, como aqui esboçado, um importante protagonismo das organizações da sociedade civil, articuladas com uma parcela da corporação médica dedicada à área de oncologia e, de alguma forma, com a burocracia estatal. A implantação do SUS e de seus princípios constitucionais: universalização, descentralização, atenção integral e participação social provocaram alterações importantes nessa trajetória, dando lugar à construção não apenas de uma política nacional para a área, mas de uma série de medidas voltadas à ampliação do acesso à atenção oncológica, à articulação entre ações preventivas, curativas, de reabilitação e cuidados paliativos e à descentralização das ações.

Compreende-se que a complexidade do câncer e o seu controle requerem estrutura de políticas públicas, que foram gradativamente consolidadas com a participação da sociedade civil neste processo. Contudo, mais do que narrar acontecimentos históricos pretende-se ponderar que as mudanças históricas influenciaram no trato e na abordagem do câncer no país, ratificando a escolha deste tema e demonstrando que a sociedade civil influenciou o desenvolvimento das garantias legais de maneira positiva. Em se tratando do câncer de mama, existem diferentes instituições que buscam pensar estratégias para conter o avanço do câncer, entre elas, a FEMAMA¹³.

Ao defender a política pública de atenção ao câncer de mama, a FEMAMA articula um conjunto de ONGs e tece diversas estratégias de *advocacy* para influenciar a agenda governamental em torno dessa temática. A hipótese que orienta o presente estudo é a de que a FEMAMA teria se constituído em um tipo de coalizão de defesa em torno das políticas de atenção ao câncer de mama, exercendo influências na agenda governamental e formulação dessas políticas, por meio de *advocacy* junto ao Ministério

¹³ Segundo informações disponíveis na página oficial virtual da FEMAMA, ela é uma associação de natureza jurídica de direito privado, sem fins econômicos, beneficente. Possui caráter educativo, cultural, de saúde e de assistência social. Desde a sua fundação localiza-se na Rua Dr. Vale, 157, Floresta, CEP 90560-010, Porto Alegre / RS - Brasil. O estatuto da federação prevê que sua sede será alocada onde morar o Presidente, pelo menos até a instituição obter sede própria. Observa-se que desde sua criação é presidida pela mesma pessoa, sra. Maira Caleffi. É formada em Farmácia e Medicina, residência em Ginecologia e Obstetrícia e é especializada em Mastologia pelo Guy's Hospital em Londres, Reino Unido. Concluiu sua tese de doutorado em Medicina na Universidade de Londres, Reino Unido, e fez estudos de pós-doutorado em Genética e Câncer de Mama na Universidade Vanderbilt, Nashville, EUA. Atuou como membro do Conselho de Administração da União Internacional de Controle do Câncer (UICC) de 2012 a 2018.

da Saúde e ao Congresso Nacional, apoiada na figura personalista da presidente da instituição e sua articulação com especialistas da área tanto nacional quanto internacionalmente.

1.2. Desenho metodológico do estudo:

Como dito anteriormente, neste estudo buscamos analisar a atuação e as estratégias construídas pela FEMAMA para influenciar a agenda governamental no tocante à atenção ao câncer de mama, interessa-nos examinar as pautas defendidas e as estratégias construídas pela FEMAMA nesse processo. Tendo como objetivos: 1) caracterizar a FEMAMA quanto a sua estrutura organizacional e dinâmica de funcionamento; 2) identificar as formas de atuação da FEMAMA para a inclusão do câncer de mama na agenda pública; 3) mapear as legislações e normativas e demais iniciativas promovidas pela FEMAMA voltadas à questão do câncer de mama; 4) investigar a atuação da FEMAMA na construção de políticas públicas de controle do câncer de mama; e 5) examinar as estratégias empregadas pela FEMAMA na criação da Lei dos 30 dias.

Trata-se de uma pesquisa proposta de caráter qualitativo, que segundo Minayo (2001, p. 22) “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes”. Este trabalho trata-se de um estudo no campo da análise de política, para tanto prevê diferentes etapas inter-relacionadas, com levantamento bibliográfico, análise documental de referências teóricas que subsidiam a discussão temática proposta. As etapas subsequentes, consubstanciadas a tais análises, pautam-se na elaboração de uma pesquisa qualitativa a ser desenvolvida por meio de entrevistas em campo e realização de estudo de caso.

A análise qualitativa possibilita compreender processos dinâmicos, buscando entender o funcionamento da estrutura social e suas ramificações. Como sinaliza Minayo (2001, p. 22), o estudo parte de um nível de realidade que não pode ser quantificado, “a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas”.

Desta forma, é uma pesquisa de caráter exploratório que buscou abarcar os mais múltiplos tipos de materiais de coleta de dados, como diário de campo, entrevistas, conversas, fotografias, vídeos, podendo, ainda, utilizar materiais recolhidos por meio eletrônicos, como páginas na internet. O estudo busca compreender o objeto de análise dentro de sua conjuntura, dentro dos contextos e sentidos que são atribuídos pelos sujeitos abordados.

De mais a mais, Marconi e Lakatos (2010) explicam que a abordagem qualitativa se trata de uma pesquisa que tem como premissa, analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano e ainda fornecendo análises mais detalhadas sobre as investigações, atitudes e tendências de comportamento. Assim, o que percebemos é que a ênfase da pesquisa qualitativa é nos processos e nos significados. Para tanto, tomando por base o referencial de análise do ciclo da política pública abordado por Baptista e Rezende (2015)¹⁴, a pesquisa tem como foco o momento de construção da agenda e da formulação da política, sem se ater aos processos de implementação. O recorte temporal do estudo diz respeito ao período que vai da criação da FEMAMA, em 2006 até o ano 2020.

a) “Caminho se conhece andando”: procedimentos metodológicos

A pesquisa que deu origem a presente tese considerou dois momentos principais. Um primeiro momento se refere à análise sobre as características centrais e as estratégias adotadas pela FEMAMA para influenciar a agenda governamental em torno da temática “câncer de mama”. Um segundo momento diz respeito à construção de um estudo de caso sobre a Lei Nº 13.896/2019, “Lei dos 30 dias”, que a própria FEMAMA descreve como resultado de sua intervenção direta.

Consoante a Ricardo e Jabbour (2011), o Estudo de Caso pode ser utilizado como estratégia para conduzir investigações. Os autores mencionam a possibilidade de os pesquisadores iniciarem as respectivas pesquisas por abordagens qualitativas, para

¹⁴ Baptista e Rezende (2015) apresentam a abordagem do ciclo de política formulada por Howlett e Ramesh (1995), a qual identifica diferentes momentos em que a política pública é formulada: a montagem da agenda, formulação da política, tomada de decisão, implementação e a avaliação. Sinalizam ainda que o reconhecimento das diferentes fases da construção da política possibilita a percepção das especificidades de cada momento e maior conhecimento do processo político, mas enfatizam o cuidado para não considerar as etapas de forma linear ou sequencial.

fins de balizar a construção dos estudos de caso propostos. Pois, acreditam que esta estratégia seja inerente a própria pesquisa qualitativa, identificando a profundidade e abrangência que podem ser desenvolvidas durante a realização da pesquisa.

Nesse sentido, Ricardo e Jabbour (2011) ainda mencionam que o estudo de caso a partir da reunião de informações sobre determinado assunto ou fenômeno, que pode envolver um estudo profundo e detalhado, buscando a compreensão de determinada dinâmica ou contexto real. Com isso, pode ser construído a partir de múltiplas fontes de provas e dados como observação direta e entrevista. Ou ainda, pesquisa em arquivos públicos ou privados. “Apesar das limitações, o estudo de caso é o método mais adequado para conhecer em profundidade todas as nuances de um determinado fenômeno organizacional.” (RICARDO e JABBOUR, 2011, p. 13). Sendo assim, compreende-se que o estudo de caso parte de um estudo empírico em busca da investigação de determinado fenômeno, e por isso pode ser utilizado como estratégia e desenvolvimento desta pesquisa.

No que tange o estudo de caso aqui realizado sobre a “Lei dos 30 dias”, entende-se que o processo que deu origem a essa Lei expressa à capacidade de *advocacy* conduzida pela FEMAMA na aprovação desta legislação. Para tanto, no quarto capítulo deste estudo foi apresentado o processo de formulação do projeto de lei, tramitação no congresso (evidenciando inclusive o movimento e participação da sociedade civil), bem como os entraves até a aprovação do projeto de lei e transformação em Lei Ordinária, sinalizando principalmente a participação da FEMAMA neste processo.

Além do mais, no desenvolvimento desta tese realizamos pesquisa e levantamento de dados sobre o câncer de mama no Brasil e sobre a FEMAMA, sendo dividido em diferentes etapas inter-relacionadas, como se segue:

Pesquisa exploratória: o início da pesquisa ocorreu com busca das informações disponibilizadas pela federação, através de sua plataforma virtual, do youtube (página da FEMAMA), Câmara dos Deputados, e outros sites que foram localizados pela indicação das reportagens das plataformas citadas. Por meio de documentos oficiais compartilhados pela própria FEMAMA, entre eles o estatuto institucional. Com isso, foi feito levantamento sobre o conteúdo virtual da participação na aprovação da “Lei dos 30 dias” (APÊNDICE B).

Pesquisa bibliográfica e documental: sobre as principais referências que tratam sobre a participação da sociedade civil no processo de formulação das políticas de controle do câncer no Brasil. Tanto para validação do ineditismo da pesquisa, quanto para fundamentação e embasamento do referencial bibliográfico explorado neste estudo. Buscamos nas plataformas “Banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)” e “*Scientific Electronic Library Online (SciELO)*”, foram utilizadas as palavras-chave: *advocacy*; Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama; e FEMAMA, somado a identificação de serem produções do Brasil, com o período selecionado 2006-2020¹⁵.

Sobre os documentos: realizamos levantamento de todas as legislações, normativas e orientações técnicas, que versam sobre o câncer e sobre o câncer de mama, com pesquisa nas plataformas virtuais da Câmara Federal, Senado Federal e INCA (apresentadas no **quadro 2**, páginas: 73, 73 e 75). Além disso, fizemos leitura e análise das atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde (dos anos 2005-2020). Outras fontes de pesquisa que utilizamos foram documentos encaminhados pela própria FEMAMA, que são: o estatuto institucional, produções científicas e contextualizações históricas da federação¹⁶.

Os documentos analisados foram o estatuto da FEMAMA, atas e de documentos produzidos pela própria instituição que refere o processo de atuação junto à formulação de políticas para controle de câncer de mama. Buscamos ainda ata das reuniões do Conselho Nacional de Saúde, de maneira a compreender a participação da FEMAMA e sua contribuição direta.

Cabe aqui evidenciar que a análise destes documentos foi subsidiada pela proposta de Spink e Menengon (2005), que fornecem elementos que ajudam a

¹⁵ Destaca-se que o APÊNDICE C sintetiza em números os achados da busca realizada.

¹⁶ A busca deste material foi realizada no final do ano 2020. Importante referir que a análise deste material buscou identificar o caminho percorrido pela FEMAMA e perceber a influência no desenvolvimento da pauta de controle do câncer de mama no Brasil. Permitindo ainda, balizar a proposta da pesquisa em tela, de maneira que elaboramos um o plano de atividades a serem realizadas nesta tese, que consta no quadro síntese da pesquisa (APÊNDICE A). O quadro exposto apresenta os objetivos propostos e as atividades desenvolvidas, detalhando os instrumentos e fontes dos dados. Vale ressaltar, que a construção deste quadro visa sistematizar os objetivos delimitados e o caminho percorrido para alcançá-los, tanto no que diz respeito dos métodos utilizados, como também sobre os instrumentos e fontes da pesquisa.

compreender este processo. Os autores apontam que os documentos de domínio público se constituem como práticas discursivas que sustentam estratégias de governamentalidade¹⁷. Assim, partindo dos conceitos centrais dos documentos, é possível relacionar esses conceitos com o objeto do estudo utilizando-se os documentos como exemplos de diferentes tradições discursivas. Deste modo, os documentos em conjunto indicaram perguntas que contribuíram para nortear a análise, construídas com base nos conceitos centrais deste estudo.

Entretanto, conforme sinaliza Cellard (2008, p. 295 - 296):

se, efetivamente, à análise documental elimina em parte a dimensão da influência, dificilmente mensurável, do pesquisador sobre o sujeito, não é menos verdade que o documento constitui um instrumento que o pesquisador não domina. A informação, aqui, circula em sentido único; pois, embora tagarela, o documento permanece surdo, e o pesquisador não pode dele exigir precisões suplementares.

Aqui ratificamos a necessidade do rigor científico necessário, que é sinalizado pelo autor como parte do processo da análise documental. Inicialmente é necessário identificar as fontes a serem utilizadas, para que então substanciar a análise dos contextos em que foram produzidos os respectivos documentos. Outro ponto que deve ser observado (durante a análise de um documento) refere-se à identificação dos autores, suas razões para a elaboração e as daqueles a quem se dirige. Ademais, Cellard (2008) aponta ainda a necessidade de se identificar a autenticidade e a confiabilidade, a natureza, os conceitos-chave e a lógica interna do texto, para somente então, partir para a análise do documento. Elementos estes que foram essencialmente considerados durante o desenvolvimento da análise do material coletado nesta pesquisa.

Pesquisa de campo com entrevistas e questionário semi-estruturado¹⁸: A FEMAMA figura como lócus de pesquisa. E também entrevistamos a ONG Recomeçar, Deputada Federal Carmen Zanotto, que propôs o projeto da “Lei dos 30 dias” e representantes do Conselho Nacional de Saúde.

¹⁷ Ressalta-se que a finalidade do governo não está no bem comum, mas sim na condução das coisas a um objetivo adequado a cada uma delas, portanto os seus fins são múltiplos e específicos. Para que atinja seus propósitos, a teoria do governo, assim, não estabelece leis aos homens, utiliza-se, pois, mais de táticas do que de leis, ou faz das leis, táticas. Não é, pois, somente através da lei que os objetivos do governo são atingidos. A Governamentalidade. In: FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. 11ª Ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

¹⁸Disponíveis nos apêndices desta tese, a partir da página 155.

A entrevista é um tipo de instrumento utilizado comumente em pesquisas qualitativas. Segundo Gil (2009), “a entrevista é provavelmente a mais importante dentre as técnicas utilizadas no âmbito das ciências sociais” (p. 62) o autor revela ainda que a entrevista “possibilita esclarecer o significado das perguntas e adaptar-se mais facilmente às pessoas e às circunstâncias em que é realizada” (p. 63). Então, condensamos as informações sobre o desenvolvimento da pesquisa de campo pois este processo possibilita compreender os meandros do processo de formulação da última normativa que incide no controle do câncer de mama.

Buscando compreender a interlocução da sociedade civil junto à formulação de políticas para o controle do câncer de mama localizamos a FEMAMA, instituição consolidada como referência nesta área (SOARES, 2016). Após identificarmos que a FEMAMA seria o campo de pesquisa e de definirmos os objetivos da pesquisa, estrategicamente selecionamos informantes-chaves que poderiam contribuir com outros olhares acerca da atuação desta instituição. Cabe referir que a abrangência das instituições e atores selecionados para a pesquisa se justificam pelo foco central na FEMAMA¹⁹, deixando, assim, de considerar outras organizações também atuantes na temática do câncer de mama.

b) Considerações éticas

Cabe mencionar, que a Resolução Nº 466/2012 menciona as regras brasileiras instituídas para realização de pesquisa que envolvam seres humanos, com determinação dos aspectos éticos que envolvam a pesquisa e avaliação prévia dos riscos a que são expostos. Já a Resolução Nº 510/2016 é complementar a citada anteriormente e define os critérios para realização deste tipo de pesquisa, sobretudo sinalizando os critérios éticos das pesquisas das ciências humanas e sociais, com definição das etapas que compõem a liberação da realização da pesquisa.

Deste modo, necessariamente os projetos de pesquisa são encaminhados para apreciação e liberação do Conselho de Ética e Pesquisa e da Comissão Nacional de

¹⁹ Destacamos que o primeiro contato com a FEMAMA ocorreu em 2020, por e-mail, informando sobre o interesse em tê-la como locus de pesquisa com retorno imediato. A equipe se dispôs e realizou encaminhamento dos últimos documentos produzidos pela instituição, onde mencionam as ações realizadas pela federação em 2019. Também se colocaram disponíveis para entrevistas e solicitaram outras informações a respeito.

Ética e Pesquisa, que são direcionados por meio da Plataforma Brasil. Neste caso, inicialmente solicitamos concordância da FEMAMA para realização da pesquisa, nos sendo fornecido termo de anuência no dia 21 de junho de 2021. Após o concorde, finalizamos a proposta do projeto de pesquisa e submetemos os documentos necessários na Plataforma Brasil.

No dia 09 de novembro de 2021, foi indicado o Comitê de Ética da Universidade Federal Fluminense para avaliação, recebendo aprovação do projeto no dia 10 de dezembro de 2021. O projeto recebeu autorização sob o registro: CAAE: 53981921.9.0000.8160 (ANEXO 1). Cabe mencionar, que o desenvolvimento da pesquisa obteve concordância dos participantes por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO D). Além disso, foi possível realizar a gravação do conteúdo e posterior transcrição/análise dos dados.

c) O trabalho de campo

A pesquisa de campo se configurou a partir das entrevistas, com questionário previamente elaborado junto a 1) FEMAMA, 2) ONG Recomeçar, 3) Deputada Federal - Câmara dos Deputados e no 4) representantes do Conselho Nacional de Saúde. Apesar da disponibilidade dos atores em realizar a entrevista remotamente a pesquisadora identificou que optava por realizar a pesquisa de maneira presencial, mas a proposta foi retardada com o desenrolar da pandemia COVID19, e à medida que o controle da doença se estabelecia o planejamento foi retomado.

No **quadro 1** apresentamos uma síntese das pessoas entrevistadas. Destacamos que todas as participantes permitiram a divulgação dos seus nomes, cargos e a disponibilização integral das respectivas entrevistas.

Quadro 1: Informações sobre as entrevistas realizadas

Nome	Informações sobre entrevistados	Local
Maíra Caleffi	É fundadora e Presidente voluntária da FEMAMA. É formada em Farmácia e Medicina, residência em Ginecologia e Obstetrícia e é especializada em Mastologia pelo Guy's Hospital em Londres, Reino Unido. Concluiu sua tese de doutorado em Medicina na Universidade de Londres, Reino Unido, e fez estudos de pós-doutorado em Genética e Câncer de Mama na Universidade Vanderbilt, Nashville, EUA. Atuou como membro do Conselho de Administração da União Internacional de Controle do Câncer (UICC) de 2012 a 2018. Chefe do Serviço de Mastologia do Hospital Moinhos de Vento, Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Atualmente, desenvolve atividades acadêmicas, de pesquisa, ensino e assistência ao paciente através de equipe multiprofissional. Fundadora do Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA). Presidente do Conselho de Diretores do Instituto de Governança e Controle do Câncer (IGCC). Membro do Conselho de Administração da UICC 2022 - 2024. Também lidera outras iniciativas sociais que defendem os direitos dos pacientes e melhor acesso a serviços de saúde.	Remota-Virtual
Érica Ana Hobold	Coordenadora Administrativa e de Finanças da FEMAMA.	Remota-Virtual
Carmen Zanutto	Carmen Emília Bonfá Zanutto, conhecida como Carmen Zanutto. Carmen Zanutto é Enfermeira, ingressou na carreira política por participações na Secretaria do Municipal e depois ocupou cargo junto à Secretaria Estadual de Saúde. Deputada Federal - 2011-2015, SC, PPS; Deputada Federal - 2015-2019, SC, PPS; Deputada Federal - 2019-2023, SC, PPS. Nesta biografia é possível identificar as atividades parlamentares em que a Deputada foi representante. Momento em que evidencia sua vinculação com a oncologia, através da participação na Comissão Especial Combate ao câncer no Brasil: Titular, 02/06/2021 e também identificada como 1º Vice-Presidente, 11/06/2021, do Combate ao câncer no Brasil. Em sua descrição a deputada afirma: “Catarinense, lagueana e enfermeira. Hoje sou deputada federal e dentro do meu mandato pauto minha atuação em defesa da saúde, de mais recursos para o sistema público e da	Brasília Congresso Nacional

	implementação das leis para que os pacientes possam ter atendimento mais rápido.” ²⁰ E em sua principal rede social se descreve: “Dep. Federal, Enfermeira, a primeira mulher a ocupar o cargo de Secretária Estadual de Saúde em SC. Autora da Lei dos 30 Dias e da Lei dos 60 Dias!”	
Joana Jeker	Administradora, com curso de Business em 2006 na Australian Pacific College, em Sydney na Austrália. É fundadora e presidente da Recomeçar – Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília. É Conselheira de Saúde de Brasília desde 2015. Gestora do terceiro setor. Possui experiência na área de Ciências Políticas com ênfase para a formulação de políticas públicas e <i>advocacy</i> . Através do seu trabalho de <i>advocacy</i> conquistou 1 Portaria, 3 Leis Distritais e 2 Leis Federais relativas à pauta do câncer. E-mail: recomecar.associacao@hotmail.com	Brasília Câmara dos Deputados
Lucas Leismann da Silva	Assessoria Técnica do Conselho Nacional de Saúde	Brasília - Ministério da Saúde
Ana Clebea Nogueira Pinto de Medeiros	Coordenadora da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias Membra da Comissão Intersetorial de Saúde da Mulher Representante da FEMAMA no Conselho Nacional de Saúde	Remota- Ligação
Morena Marques	Professora da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Foi representante no Conselho Nacional de Saúde pelo Conselho Federal de Serviço Social (gestão 2017 – 2020).	Remota- Virtual

Elaboração própria, 2023.

Todas as pessoas entrevistadas permitiram gravação do conteúdo, para posterior transcrição e análise do material. Importante referir também que nenhum participante deste estudo teve acesso prévio ao conteúdo que seria abordado pela pesquisadora. Por se tratarem de campos de pesquisa distintos, algumas informações acerca do desenvolvimento do questionário foram registradas pela pesquisadora.

²⁰ Informações disponíveis em: [Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](http://portal.da.camara.leg.br) acesso em 23/01/2023.

O primeiro contato com a FEMAMA ocorreu em agosto de 2020, quando foi referido o interesse da pesquisadora em ter a federação como foco de pesquisa. A concordância foi instantânea, sendo disponibilizada carta de anuência. O momento era de crescimento de casos de COVID e consequentemente limitação de atividades presenciais. Com isso, considerando o prazo da pesquisa postergamos a realização do trabalho de campo, retomando contato em 2021.

Em novembro de 2021 inserimos o projeto na Plataforma Brasil e recebemos o aceite em 10 de dezembro do mesmo ano. A partir de então, iniciamos planejamento para realização da pesquisa em campo, que se iniciaria por meio de uma visita institucional para fins de conhecer o espaço físico disponível da federação e realizar a entrevista com a presidente da Federação, valendo-nos de um roteiro de entrevistas previamente estruturado (APÊNDICE E). A intenção consistia ainda na identificação de situações presenciais, que poderiam ser imperceptíveis de maneira remota.

No início do ano 2022, retomamos o contato com a FEMAMA, para solicitar o agendamento da visita, sinalizamos que a pesquisadora iria adequar-se à disponibilidade institucional, independente do momento ou período que fosse. A primeira resposta foi positiva, com anuência imediata. Mas, no ajuste da disponibilidade recebi negativa para realização de maneira presencial, sendo justificado que a federação havia recebido recursos oriundos de doação e que estava em obras, impossibilitando trabalho presencial dos técnicos como habitualmente era realizado e recepção de terceiros. Ainda assim, tentei propor outros períodos, mas a justificativa permaneceu inalterada.

Então, as entrevistas foram previamente agendadas e realizadas remotamente, por meio da plataforma Google Meet. A entrevista foi realizada em duas etapas, em atendimento à solicitação da própria federação. A primeira entrevista ocorreu por meio de perguntas dirigidas à Coordenadora Administrativa da FEMAMA, sra. Erica Ana Hobold e, no segundo momento, as respostas seriam complementadas pela Presidente da instituição, sra. Maira Caleffi. A duração das entrevistas foi de cerca de 1 hora e 45 minutos, sendo 1 hora com a coordenadora administrativa enquanto a Presidente da FEMAMA disponibilizou 45 minutos para dirimir as dúvidas restantes.

Cabe mencionar que a realização de entrevistas em modo remoto com a FEMAMA, ao mesmo tempo em que possibilitou desenvolver o estudo em meio à

pandemia, trouxe alguns limites. O tempo disponibilizado pelas entrevistadas nem sempre foi suficiente para explorar a temática; algumas vezes as questões previamente estruturadas foram respondidas de forma sintética; e outras vezes, as respostas foram delegadas ao setor administrativo da federação, o que acabou repercutindo no acesso a informações mais detalhadas e, conseqüentemente, nas análises dos resultados da pesquisa realizada.

Dando prosseguimento a pesquisa de campo, conhecemos a instituição “ONG Recomeçar” por meio dos indícios de sua participação na aprovação da “Lei dos 30 dias”. Ainda em 2020, durante a análise do material relacionado à citada legislação, nos chamou atenção os movimentos realizados pela instituição para disseminar a importância desta legislação para as mulheres brasileiras (aspectos identificados no capítulo 4 desta tese). Foi então, que realizamos contato para agendamento da entrevista, para fins de buscar informações tanto do processo de participação e *advocacy* da legislação, como acerca da associação a FEMAMA.

O primeiro contato com a ONG Recomeçar ocorreu em 2021, sendo realizado por meio das redes sociais e por e-mail. Cabe mencionar, que a ONG oferece atendimento em uma das salas do Hospital de Brasília Asa Norte. Considerando as mesmas intenções que tínhamos planejado com a FEMAMA, também havia interesse em conhecer o espaço físico da ONG. A presidente da ONG, sra. Joana Jeker dos Anjos respondeu as mensagens enviadas e aceitou participar da pesquisa. Havíamos acordado que faríamos a entrevista na própria instituição, mas precisamos realocar por agenda conflitante do próprio espaço.

Informei a presidente da ONG que havia agendado com a Deputada Federal de realizar a entrevista na Câmara dos Deputados e ela sugeriu de a mesma forma realizar a entrevista da Recomeçar no mesmo local, já que o horário disponível não permitiria conhecer a atividade desenvolvida no hospital em que a ONG atua. Durante a entrevista realizada, a presidente da ONG demonstrou intimidade com o ambiente que estávamos, pois refere realizar atividades diárias e sugerindo que assistisse ao vídeo (que sintetiza as atividades realizadas pela ONG com *advocacy* na aprovação da “Lei dos 30 dias”).

A Presidente da ONG forneceu as informações solicitadas sem dificuldade, bem como nos compartilhou os folders institucionais (ANEXO 7). A entrevista durou cerca

de 40 minutos e se baseou nas questões do roteiro previamente elaborado (APÊNDICE F). Em um segundo momento, a presidente da ONG ainda participou da entrevista com a parlamentar, com quem mantém relação de parceria. Tivemos autorização de gravar e por isso transcrevemos o conteúdo que foi abordado e posteriormente examinado.

Após a pesquisa exploratória ter apontado a participação da FEMAMA no processo que culminou com a aprovação da “Lei dos 30 dias”, a pesquisa procurou entrevistar a autora do projeto de lei que deu origem a essa legislação. O primeiro contato com a equipe da Deputada Carmen Zanotto ocorreu em 2021, quando expliquei aos seus assessores a proposta da pesquisa e necessidade de entrevistar a autora do PL que foi transformado em “Lei dos 30 dias”. O contato foi realizado por e-mail e também por ligações para o gabinete da Deputada Federal, em Brasília, após algumas conversas sobre a disponibilidade da parlamentar para me receber pactuamos as datas: 02 e 03 de agosto de 2022.

A parlamentar se colocou disponível em dois dias diferentes para realizarmos a entrevista, reservando o primeiro dia para recepção e primeiras orientações sobre o processo de trabalho desenvolvido na Câmara dos Deputados e o segundo dia para entrevista (APÊNDICE G). A entrevista durou cerca de 3 horas e ocorreu no salão verde do Congresso Nacional. Além da participação da parlamentar, ainda contou com a participação da sua assessora, Sra. Denise, e também da Presidente da ONG Recomeçar, Sra. Joana, que foi convidada a permanecer pela própria Deputada, que já no início da conversa referiu a participação fundamental no decorrer da construção e aprovação do PL.

Já o Conselho Nacional de Saúde foi incorporado no rol de entrevistados devido a sua respectiva função para propostas de formulação e controle das políticas públicas, sobretudo pelo controle social da sociedade civil (foco deste estudo). Sabe-se que o CNS compõe e é parte fundamental do processo de discussão e fomento das políticas públicas brasileiras, então buscar elementos sobre a participação da federação neste processo torna-se fundamental. O meu primeiro contato com o CNS²¹ foi através de e-mail de apresentação e solicitação das atas de reunião.

²¹ “O Conselho Nacional de Saúde tem por finalidade, definida no Art. 2º do seu Regimento Interno, atuar na formulação e no controle da execução da Política Nacional de Saúde, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, nas estratégias e na promoção do processo de controle social em toda a sua

Também busquei informações sobre a cronologia dos participantes da FEMAMA junto ao CNS, já que a plataforma virtual do conselho consta somente os representantes da atual gestão²². Apesar da insistência por correio eletrônico, não logamos êxito, tão pouco sabiam me informar às dúvidas que referi por telefone. Naquele momento, estava buscando informações sobre a temporalidade da participação da FEMAMA no CNS e também buscando compreender de quais comissões a federação participou, já que as informações da plataforma virtual tão somente mencionam os representantes atuais.

Ainda assim, sem agendamento prévio e aproveitando que iria realizar a entrevista com a Deputada Federal e com a ONG Recomeçar em Brasília, compareci também na sala onde funciona o Conselho Nacional de Saúde, no interior do Ministério da Saúde, no dia 03 de agosto de 2022. Permaneci na instituição por pouco mais de 1 hora. Na data, fui recebida por um Conselheiro, representante da Comissão de Doenças Crônicas Não Transmissíveis. Na oportunidade, identificou-se como assistente social, disse que estava feliz com o desenvolvimento da minha pesquisa e referiu estar no cargo há pouco tempo e dispor de poucas informações sobre as reuniões anteriores. Por consequência, referiu que poderia tentar localizar informações nos arquivos e junto disso sugeriu que falasse com a própria representante da FEMAMA no CNAS, sinalizando larga experiência junto ao processo de trabalho do CNS. Ao final da conversa forneceu seu contato pessoal e o e-mail da representante da federação.

Em sequência, encaminhamos mensagens para a representante institucional da FEMAMA, que foi solicita e aceitou responder as perguntas do questionário. Mas, apesar da resposta positiva desta representante, percebi que necessitava de avaliação acerca do processo de participação institucional no conselho. Identificamos a necessidade de outro olhar acerca deste ponto, de maneira que buscamos informações da última gestão do Conselho Federal de Serviço Social e a representante junto ao CNS.

amplitude, no âmbito dos setores público e privado. (...) O Conselho Nacional de Saúde, conforme já explicitado, é um espaço em que se delibera acerca da Política Nacional de Saúde, a partir do que se discute nas reuniões. Desse modo, a periodicidade das reuniões é a garantia de que as discussões das questões levadas terão continuidade. Da mesma forma, se possibilita a implementação das deliberações e, caso estas não sejam postas em prática pelo poder público, o conselho irá pensar em estratégias para cobrar o seu cumprimento.” (MENEZES, p. 83 e 86).

²² Para informações, ver: [Conselho Nacional de Saúde - Pagina Inicial \(saude.gov.br\)](https://saude.gov.br) acesso em 23/01/2023.

Nesse cenário, localizamos a professora Morena Marques, que representou o CFESS na última gestão do CNAS e se colocou disponível para o suporte necessário. Cabe referir, que a entrevista teve como finalidade compreender o processo de atuação do Conselho Nacional de Saúde, sobretudo pelo olhar técnico-político, de como pode se dá a disputa de pauta e correlações de interesse.

Diante disso, sinalizamos que os diferentes campos e atores pesquisados foram selecionados, levando em consideração a proposta da pesquisa, de buscar informações para identificar a influência da FEMAMA, e para demonstrar quais estratégias foram desenvolvidas. Nesse sentido, o caminho de construção deste estudo se refez, sobretudo à medida que os planejamentos necessitavam ser revistos pelos achados da própria pesquisa e novos contornos se configuravam.

Sendo assim, os próximos capítulos se dedicam à explanação da pesquisa realizada, inicialmente pela exploração do conteúdo sobre o contexto histórico do câncer de mama brasileiro e a participação da sociedade civil, seguido dos resultados da pesquisa de campo realizada.

CAPÍTULO 2: O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: A TRAJETÓRIA HISTÓRICA E A EVOLUÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE CUIDADO

*“A luta não pode parar!
Vamos juntas prevenir
e derrotar o câncer de mama”*
Mariana Gil

Este capítulo busca (re)construir a trajetória histórica das políticas de controle de câncer no Brasil, tendo como eixo central as relações estabelecidas entre poder público e sociedade civil. A percepção sobre a doença e a evolução das estratégias de abordagem para o seu controle e cuidado se modificaram ao longo dos anos, de maneira que para compreendermos aspectos da atualidade se faz necessário considerar a conjuntura social, política e econômica em diferentes contextos e pensar as características da política de saúde em geral, bem como os respectivos modelos assistenciais no interior dos quais essas iniciativas foram desenvolvidas.

2.1 O panorama geral sobre o câncer (de mama) no Brasil

O câncer é também conhecido como neoplasia, sendo definido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) como um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, dividindo-se rapidamente, tendendo a ser muito agressivas e incontroláveis. Diferente de outras patologias, esta doença não possui um único fator que pode ser identificado como responsável pela sua incidência.

A última estimativa de casos de câncer brasileira, o aponta como a principal doença de saúde pública do mundo²³. O INCA (2022) identificou ainda que a maioria dos países se apresenta como a primeira ou segunda causa de morte, antes dos 70 anos e

²³ “O impacto do câncer no mundo, em 2020, baseado nas estimativas do Global Cancer Observatory (GLOBOCAN), elaboradas pela International Agency for Research on Cancer (IARC), aponta que ocorreram 19,3 milhões de casos novos de câncer no mundo (18,1 milhões, se forem excluídos os casos de câncer de pele não melanoma). Um em cada cinco indivíduos terão câncer durante sua vida (FERLAY et al., 2021; SUNG et al., 2021). Os dez principais tipos de câncer representam mais de 60% do total de casos novos. O câncer de mama feminina é o mais incidente no mundo, com 2,3 milhões (11,7%) de casos novos, seguido pelo câncer de pulmão¹, com 2,2 milhões (11,4%); cólon e reto², com 1,9 milhão (10,0%); próstata, com 1,4 milhão (7,3%); e pele não melanoma, com 1,2 milhão (6,2%) de casos novos.” (INCA, 2022).

indicou aumento exponencial da mortalidade pela doença. Cabe mencionar, que o documento aponta que a pandemia COVID19 pode ter influência nos registros de câncer e diferente das estimativas dos anos anteriores, esta não discriminou o número de óbitos por câncer a nível mundial, possivelmente pela interferência nos registros devido a pandemia. O último registro data de 2019 e apresentou 9,6 milhões de óbitos em 2018.

O INCA (2022) indica que, no Brasil, são esperados 704 mil novos casos de câncer (todos os tipos de neoplasia) para cada ano do triênio 2023-2025, refere ainda que 70% da incidência dos casos concentram-se na região sul e sudeste. A **figura 1** demonstra em cores a prevalência dos cânceres em geral na região sul e sudeste, de maneira que utiliza como padrão a população de referência como base de cálculo de taxas, permitindo comparação de diferenças geográficas e das regiões.

Figura 1: Distribuição espacial de taxas de incidência por 100 mil mulheres, estimadas para o ano de 2023, segundo Unidade da Federação (neoplasia maligna da mama feminina)



Fonte: INCA 2022.

Com relação especificamente ao câncer de mama, o INCA (2022) aponta esse tipo de neoplasia como mais incidente no mundo, com 2,3 milhões de casos novos. Inclusive, nos chama a atenção à manutenção das taxas maiores que os outros tipos de

cânceres em países com alto, médio e baixo Índice de Desenvolvimento Humano, aspecto também sinalizado pelo instituto. Na realidade brasileira, a neoplasia mamária é a mais comum entre as mulheres, a partir dos 50 anos de idade, mas paulatinamente vem aumentando o número de casos a partir dos 35 anos. (INCA, 2022; INCA, 2019).

No que tange às profissões vulneráveis ao desenvolvimento do câncer de mama, o próprio INCA (2012) indica algumas categorias mais suscetíveis, tais como: cabeleireira, piloto de avião, comissária de bordo, farmacêutica, química e enfermeira, dentre outros. O INCA (2022) recentemente apontou que as trabalhadoras mais expostas atuam em áreas como radiologia, esterilização de materiais médico-cirúrgicos, e hospitalares, esterilização industrial de produtos farmacêuticos e veterinários, de alimentos, de especiarias e de ração animal, carregamento e distribuição de óxido de etileno, produção e aplicação de agrotóxicos organoclorados, fabricação de transformadores elétricos, reparos elétricos (eletricistas), elaboração de aditivos para plasticantes, tintas e adesivos e atividades noturnas. O instituto refere ainda a importância da associação entre adoecimento e trabalho, sobretudo com relação às mulheres mais jovens, chamando atenção para a “invisibilidade” de casos que poderiam ser previamente evitados.

Em 2018, o Brasil, apresentou a taxa de 14,23 óbitos/100.000 mulheres, sendo o tipo de câncer com mais óbitos entre as mulheres e a segunda causa morte na população feminina. (INCA, 2022). Mas, cabe referir que é uma doença que se desenvolve de maneira diferenciada em cada organismo e em cada órgão também. Logo, as variadas localizações tumorais requerem múltiplas abordagens terapêuticas, que devem ser avaliadas caso a caso. Então, a depender do órgão atingido e do tipo de tumor serão adotados diversos métodos de prevenção, diagnóstico e tratamento. De maneira a compreender a evolução dos números do câncer e especificamente da neoplasia mamária, recorreremos às estatísticas disponibilizadas pelo INCA.

Antes disso, cabe mencionar que apesar de o INCA ter iniciado a divulgação dos referidos dados em 1995, a plataforma institucional disponibilizou dados referentes somente ao período de 2005-2025, os quais foram sintetizados na **tabela 1**. Nela, pode-se observar a evolução dos números de casos de câncer no Brasil, com destaque para o câncer de mama. A esses dados, foram agregados ainda o risco estimado de desenvolvimento de câncer de mama no Brasil, os números de óbito por câncer em geral

e por localização de mama, a partir de informações disponíveis na plataforma do INCA / Atlas da Mortalidade.

Tabela 1: A evolução numérica do câncer de mama no Brasil (2005-2025)

Período	Casos novos de câncer	Casos novos câncer de mama	Risco estimado a cada 100 mil mulheres	Número de óbitos por câncer	Número de óbitos de mulheres por câncer de mama
2005	460.000	49.470	53 casos	145.794	10.208
2006	472.050	48.930	52 casos	153.478	10.834
2007	Sem dados disponíveis	Sem dados disponíveis	Sem dados disponíveis	159.092	11.060
2008/2009	466.730	49.400	51 casos	165.173 (2008) 169.571 (2009)	11.813 (2008) 11.968 (2009)
2010/2011	489.270	49.240	49 casos	176.228 (2010) 181.575 (2011)	12.705 (2010) 13.225 (2011)
2012/2013	518.510	52.680	52 casos	188.476 (2012) 193.913 (2013)	13.591 (2012) 14.206 (2013)
2014/2015	576.000	57.120	56,09 casos	199.167 (2014) 206.833 (2015)	14.622 (2014) 15.403 (2015)
2016/ 2017	600.000	57.960	56,20 casos	212.284 (2016) 218.649 (2017)	16.069 (2016) 16.724 (2017)
2018/2019	600.000	59.700	56,33 casos	224.727 (2018) 232.040 (2019)	17.572 (2018) 18.068 (2019)
2020/2022	625.000	66.280	61,61 casos	Sem dados disponíveis	Sem dados disponíveis
2023/2025	704.000	73.610	41,89 casos	Sem dados disponíveis	Sem dados disponíveis

Fonte: elaboração própria /

dados: estimativas INCA 2004, 2005, 2007, 2009, 2011, 2013, 2015, 2017, 2019, 2022 e atlas da mortalidade.

Os dados disponibilizados foram tratados de maneira analítica, com análises técnicas e científicas realizadas por pesquisadores do próprio INCA. Entre os pontos principais, destacamos que a **tabela 1** demonstra o crescente número de casos de câncer no Brasil, entre 2005 e 2025 ocorreu aumento da estimativa dos casos de cânceres em geral em 53% e nos casos de câncer de mama o aumento em 48%.²⁴ E sobre o número de óbitos por neoplasia em geral, no período de 2005 até 2019, ocorreu aumento de 59% e no que se refere ao câncer de mama o aumento foi de 77%, mas não dispomos de dados mais recentes para influir a continuidade do aumento de óbitos.

A análise desses dados é imprescindível, pois, a indicação dos elevados e crescentes números de casos da neoplasia mamária feminina evidenciam necessárias medidas para o controle da doença. No entanto, mais recentemente não podemos desconsiderar que como identificado na **tabela 1**, até o presente momento, não temos a atualização dos números de óbito (ausência de dados desde 2020), possivelmente em decorrência da COVID19 e da fragilização dos dados pela situação pandêmica. Inclusive, não desconsideramos que os números estimados de casos de câncer também podem ter sofrido algum tipo de interferência pelo mesmo motivo.

No que tange o aumento do número de casos de câncer, o próprio INCA justifica que ocorre a partir de gênese multifatorial (INCA, 2019), sinalizando a industrialização, urbanização; mudança no processo de trabalho; mudança na produção dos alimentos (agrotóxicos); redefinição dos padrões de vida; avanço tecnológico no setor de diagnóstico; aumento da expectativa de vida; melhoria no diagnóstico e rastreamento também são fatores importantes²⁵. No tocante ao aumento no número de óbitos, a análise dos dados deve considerar não somente a crescente dos casos, mas, ainda uma possível melhoria dos registros da causa do óbito, aspecto ainda falho em nosso país.

Considerando o panorama geral da doença, a **figura 2** apresenta o número de casos por tipo de localização tumoral e por sexo (homens e mulheres).

²⁴ Destaca-se que os dados do ano 2007 não foram localizados, portanto não estão incluídos nos percentuais evidenciados.

²⁵ Evidenciamos outros pontos propícios para desenvolvimento da neoplasia mamária: a idade (a incidência aumenta até os 50 anos, contudo, vem se observando que, nas mulheres mais jovens, o tumor é mais agressivo), a história familiar, alterações em genes, fatores relacionados à vida reprodutiva (ter o primeiro filho após os 30 anos contribuem para aumento no risco, em contrapartida, a amamentação contribui para menor risco de desenvolver câncer). Apesar de tais indicadores, nove entre dez mulheres tem câncer de mama sem histórico familiar. (INCA, 2015).

Figura 2: Estimativas brasileiras para o ano de 2023 das taxas brutas e ajustadas a de incidência por 100 mil habitantes e do número de casos novos de câncer, segundo sexo e localização primária*

Localização primária neoplasia malignas	ESTIMATIVA DOS CASOS NOVOS								
	Homens			Mulheres			Total		
	Casos	Taxa Bruta	Taxa Ajustada	Casos	Taxa Bruta	Taxa Ajustada	Casos	Taxa Bruta	Taxa Ajustada
Mama Feminina	-	-	-	73.610	66,54	41,89	73.610	66,54	41,89
Próstata	71.730	67,86	55,49	-	-	-	71.730	67,86	55,49
Cólon e reto	21.970	20,78	12,43	23.660	21,41	11,06	45.630	21,10	11,43
Traqueia, brônquio e pulmão	18.020	17,06	12,73	14.540	13,15	9,26	32.560	15,06	10,52
Estômago	13.340	12,63	9,51	8.140	7,36	4,92	21.480	9,94	7,08
Colo do útero	-	-	-	17.010	15,38	13,25	17.010	15,38	13,25
Glândula tireoide	2.500	2,33	1,84	14.160	12,79	6,68	16.660	7,68	4,83
Cavidade oral	10.900	10,30	7,64	4.200	3,83	2,61	15.100	6,99	4,95
Linfoma não Hodgkin	6.420	6,08	4,55	5.620	5,08	3,00	12.040	5,57	3,79
Leucemias	6.250	5,90	4,75	5.290	4,78	3,95	11.540	5,33	4,43
Sistema nervoso central	6.110	5,80	4,56	5.380	4,85	3,80	11.490	5,31	4,33
Bexiga	7.870	7,45	3,96	3.500	3,14	1,58	11.370	5,25	2,75
Esôfago	8.200	7,76	5,46	2.790	2,49	1,43	10.990	5,07	3,38
Pâncreas	5.290	5,00	3,74	5.690	5,15	3,22	10.980	5,07	3,31
Fígado	6.390	6,06	5,18	4.310	3,89	3,14	10.700	4,95	4,29
Pele não melanoma	4.640	4,37	2,24	4.340	3,90	1,56	8.980	4,13	1,88
Corpo do útero	-	-	-	7.840	7,08	4,13	7.840	7,08	4,13
Laringe	6.570	6,21	5,07	1.220	1,09	0,72	7.790	3,59	2,68
Ovário	-	-	-	7.310	6,62	5,01	7.310	6,62	5,01
Linfoma de Hodgkin	1.500	1,40	0,84	1.580	1,41	0,78	3.080	1,41	0,75
Outras localizações	41.730	39,49	26,17	33.970	30,69	19,70	75.700	34,99	21,96
Todas as neoplasias, exceto pele não melanoma	239.430	226,56	185,61	244.160	220,75	154,08	483.590	223,59	169,63
Pele não melanoma	101.920	96,44	-	118.570	107,21	-	220.490	101,95	-
Todas as neoplasias malignas	341.350	323,00	-	362.730	327,96	-	704.080	325,53	-

Fonte: INCA (2022).

Como foi possível notar, o câncer de mama é o mais incidente na população feminina, excetuando o câncer de pele não melanoma, com estimativa de 73.610 casos novos para cada ano do triênio 2023-2025. Entre os homens, o tipo de câncer mais frequente, após o câncer de pele não melanoma, é o câncer de próstata com 71.730 casos novos esperados. O quadro (2) indica ainda que há uma expectativa de 362.730 casos de cânceres para as mulheres e de 341.350 para os homens.

A **figura 2** nos apresenta a localização primária do câncer de mama, que ocupa o primeiro lugar entre as mulheres, com mais do que o dobro de número de casos estimados se comparado ao segundo tipo de câncer mais comum, de colón e reto, demonstrando a complexidade numérica dessa localização tumoral. É possível observar que os números do câncer de mama (73.610) são seguidos dos cânceres de cólon e reto (23.660), colo de útero (17.110), traqueia, brônquio e pulmão (14.540), glândula tireoide (14.160), estômago (8.140), corpo do útero (7.840), ovário (7.310), pâncreas (5.690), linfoma não Hodgkin (5.620), esses são os tipos os dez tipos de casos mais incidentes entre as mulheres. Entre os homens, o mais prevalente é o câncer de próstata, com estimativa de 71.730 casos, com pouca diferença no quantitativo esperado se comparado ao câncer de mama, mas com divergências relevantes na evolução clínica e óbitos pela doença. Apesar de não ser o nosso objeto de estudo, o câncer masculino também requer estratégias para o controle da doença, sobretudo pela influência da questão de gênero e adesão ao cuidado em saúde que perpassam o adoecimento e o tratamento.

No que tange o câncer de mama, diferente de alguns tipos de câncer, este tipo de neoplasia não é passível de prevenção primária (por ser associada a aspectos biológicos do corpo). Por isso, ressalta-se que a detecção precoce é fundamental para o prognóstico da doença, pois permite a prevenção secundária, na medida em que possibilita identificar os estágios iniciais do câncer, indicando impacto nas intervenções e no prognóstico que resultariam em menor morbidade. Por tais elementos, ratifica-se a importância do rastreamento e do diagnóstico precoce, uma vez que a localização deste tumor (mama) favorece maiores chances de cura. (FACINA, 2016; OLIVEIRA, 2017).

Consoante à Facina (2016), o rastreamento corresponde à localização de câncer em indivíduos assintomáticos, considerado primordial na fase inicial da doença. Já a detecção precoce emerge da possibilidade de diagnóstico partindo de sintomas e queixas

dos indivíduos. Destaca-se que tanto o rastreamento como a detecção precoce tem influência nos recursos terapêuticos, corroborando em tratamentos menos mutiladores e na maior probabilidade de cura da doença (WHO, 2007). Mas, percebe-se que na experiência brasileira, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas. Logo, identifica-se que a doença permanece sendo diagnosticada tardiamente, provocando estágio avançado no início do tratamento e, conseqüentemente, menor chance de cura.

Há que se considerar, nesse sentido, que o adoecimento por câncer de mama repercute de diversas formas e em diferentes esferas da vida das mulheres e perpassa a questão de gênero. Longe de ser uma questão natural ou exclusivamente clínica, o câncer de mama está relacionado às construções históricas da política de saúde e ao cuidado em saúde da mulher em cada contexto histórico, social, econômico e cultural. E no tempo presente, as estratégias para o cuidado do câncer ainda são influenciadas por interesses econômicos, avanços técnicos e científicos. A trajetória aqui apresentada demonstra que as transformações ocorreram de forma gradual e que são atravessadas pelo contexto histórico então vivenciado.

2.2. A entrada do “câncer” na pauta da agenda governamental

Até aqui já foi possível reconhecer o câncer como uma doença complexa. Cabe ainda mencionar, que ao longo da história da humanidade foi apontado pela sociedade como um sortilégio divino ou como uma sentença de morte, o que parece não ter sido de todo superado. Susan Sontag (1984) analisa o processo que ela denomina de metaforização, pelo imaginário coletivo, de certas doenças, sobretudo quando emergentes e devastadoras como tuberculose, câncer e HIV.

Segundo a autora, diante do surgimento de doenças “misteriosas” (posto que ainda desconhecidas) e incontroláveis, a sociedade tende a significá-las e metaforizá-las de modo a lidar com sua própria vulnerabilidade diante da arbitrariedade do mal. Mas, ao mesmo tempo em que esse processo aplaca os temores frente à falta de respostas, as metáforas das doenças podem também, por outro lado, ser fonte de posturas retrógradas e segregadoras, como o que ocorreu (e ainda ocorre), com as doenças acima citadas. Nesse sentido, em sua análise, a autora discorre sobre a roupagem social em que são

compostas as enfermidades, afirmando que se faz necessário nos distanciar de tais representações para o enfrentamento da doença.

A reflexão acerca da metaforização da doença é importante para pensarmos o surgimento do câncer e quais as medidas foram adotadas na busca do controle da doença, sobretudo porque na realidade brasileira ainda persiste a associação do diagnóstico de câncer à morte arraigada na cultura histórica brasileira. Em nível de contextualização histórica, o INCA indica que um dos primeiros registros de casos de câncer ocorreu no Egito, há aproximadamente 3 mil anos (século VII a.C.) e justamente com o próprio câncer de mama. Alguns historiadores apontam que a ocorrência desse tipo de câncer podia ser identificada em retratos e autorretratos por meio de alterações no desenho das mamas. Apesar disso, foi somente no século II d.C. que surgiram os primeiros indícios de suas causas prováveis²⁶. (INCA; FIOCRUZ; 2018).

O estudo de Teixeira et al (2012) demonstra que no século XIX o reconhecimento do câncer de mama se dava principalmente através das pinturas corporais, que também eram relatadas desta forma nos relatórios médicos, momento em que o tratamento da doença era centrado na extração com bisturi e destruição do tumor com cauterização. A análise também refere à situação do câncer de mama a nível mundial, mencionando que as diferentes realidades influenciam diretamente no manejo dos casos oncológicos. Apontaram que na Europa e Estados Unidos da América a virada do século XIX para o século XX ocasionou mudança na abordagem do câncer, “doença rara e excepcional, passou a ser visto como um problema de grande monta para a medicina europeia e estadunidense, uma ameaça cada vez mais presente” (TEIXEIRA et al, 2012, p. 35); possivelmente a mudança do tratamento se deve a influência da redução da mortalidade das doenças infecciosas, junto disso o câncer se configurava pelo aumento de casos e de número de óbitos.

No Brasil, a chegada do século XX traz modificações em relação à atenção dispensada ao câncer. As primeiras medidas sanitárias relacionadas ao câncer (em geral) surgiram no início do século, atreladas unicamente ao tratamento, sobretudo por estarem vinculadas ao modelo de saúde curativo e centrado na atenção hospitalar. Além disso, o

²⁶ Identificamos que com o levantamento de referencial teórico, sobre o contexto histórico brasileiro de políticas para controle do câncer de mama, percebemos a concentração de análises sobre a pauta somente após o século XIX. Consequentemente, as análises aqui apresentadas contêm salto temporal por ausência de referencial.

conhecimento restrito acerca da etiologia da doença provocou pouca ênfase na prevenção, focalizando tão somente no tratamento individual. (BARRETO, 2005). Andrade et al (2017) argumentam que o desenvolvimento da patologia e os avanços da microscopia verificados a partir do século XIX possibilitaram uma maior compreensão sobre a doença. Os autores ainda assinalam que, no Brasil, o aumento no número de casos de câncer passou a despertar a atenção dos médicos brasileiros, passando, progressivamente, a se constituir em um problema de saúde pública. Assim é que

O final da década de 1910 vê surgir nossas primeiras instituições especializadas no tratamento de cancerosos, os primeiros institutos de radiologia e as primeiras ações públicas direcionadas à doença. Embora todas essas iniciativas fossem bastante incipientes e de pouco alcance, significavam a ponta de lança na transformação do quadro de completa desatenção em relação ao tratamento dos acometidos pelo câncer e de ampliação do interesse médico pelo problema. Vários fatores se entrelaçam no contexto de seu surgimento. Entre eles, podemos destacar o desenvolvimento da dermatologia e sua relação com as novas técnicas radioterápicas de tratamento dos cânceres de pele; o interesse da filantropia por um campo de assistência ainda inexistente no país. (TEIXEIRA, PORTO E NORONHA, 2012, p. 40).

As primeiras medidas para controle do câncer no Brasil iniciaram na década de 1920, por meio de prestações filantrópicas. Nesse período, os índices de mortalidade eram baixos, mas devido à complexidade da doença já se tinha uma tendência de elevação dos números de mortes. (TEIXEIRA, 2010) Por outro lado, o perfil de atenção à saúde então vigente voltava-se predominantemente a medidas sanitárias de prevenção às epidemias e doenças infecto-parasitárias. Ainda estávamos no período da primeira República, período que a atenção à saúde era centrada na contenção das doenças coletivas, especialmente as doenças infecto parasitárias (DIP), típica do modelo campanhista, em função da alta morbimortalidade dessas patologias no país e da compatibilidade ao modelo econômico agroexportador do período (MATTA; MOROSINI, 2008).

Ainda neste período, ampliaram-se os debates acadêmicos sobre aspectos médicos e sociais relativos ao câncer. Tais debates, organizados, principalmente, pela categoria médica, enfatizava a necessidade de desenvolvimento de ações conjuntas entre poder público e entidades privadas para enfrentamento da doença. (ANDRADE et al. (2017).

Não obstante, a ascensão de Getúlio Vargas ao poder, a partir de 1930, muda o padrão de intervenção do Estado brasileiro na “questão social”²⁷. Articulado ao projeto de promoção da industrialização no Brasil, o governo federal adotou medidas voltadas à implantação de um conjunto de direitos trabalhistas e sociais, sob a ordem da denominada cidadania regulada.²⁸ Além disso, Teixeira, Porto e Noronha (2012) sinalizam que a década de 1930 teve raras ações do Estado contra a doença, ao passo que esse período e a década seguinte foram marcados pela participação da sociedade civil, o que contribuiu para impulsionar a entrada da pauta do câncer na agenda pública brasileira. É um período de expansão da assistência pelo trabalho filantrópico. Nesse sentido, Teixeira e Fonseca (2007) apontam que o período entre as duas guerras mundiais difundiu o câncer como um problema, pois a epidemiologia apontava números crescentes em todo mundo.

A criação do Centro de Cancerologia, cuja organização e controle se dariam em parte por ações estatais e também por ações filantrópicas. Assim, as ações realizadas pela filantropia consistiam na implantação desse Centro no Distrito Federal, que centralizaria os serviços nos moldes dos já existentes em outras instituições (ex: Santa Casa e Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro). No caso da atenção ao câncer, a maior participação do Estado não implicou na ruptura com a prevalência das iniciativas filantrópicas do período anterior.

²⁷ “A “questão social” diz respeito ao conjunto das expressões das desigualdades sociais engendradas na sociedade capitalista madura, impensáveis sem a intermediação do Estado. Tem sua gênese no caráter coletivo da produção, contraposto à apropriação privada da própria atividade humana - o trabalho -, das condições necessárias à sua realização, assim como de seus frutos. (...) A “questão social” expressa, portanto, disparidades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediatizadas por relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais, colocando em causa as relações entre amplos segmentos da sociedade civil e o poder estatal. (...) Tem a ver com a emergência da classe operária e seu ingresso no cenário político, por meio das lutas desencadeadas em prol dos direitos atinentes ao trabalho, exigindo o seu reconhecimento como classe pelo bloco do poder, e, em especial pelo Estado. Foram as lutas sociais que romperam o domínio privado nas relações entre capital e trabalho, extrapolando a questão social para a esfera pública, exigindo a interferência do Estado para o reconhecimento e a legalização de direitos e deveres dos sujeitos sociais envolvidos. Esse reconhecimento dá origem a uma ampla esfera de direitos sociais públicos atinentes ao trabalho- consubstanciados em serviços e políticas sociais -, o que, nos países centrais, expressou-se no Welfare State, Estado Providência ou Estado Social (IAMAMOTO, 2011, p. 16 e 17).

²⁸ “Por cidadania regulada entendo o conceito de cidadania cujas raízes encontram-se, não em um código de valores políticos, mas em um sistema de estratificação ocupacional, e que ademais, tal sistema de estratificação ocupacional é definido por norma legal. Em outras palavras, são cidadãos todos aqueles membros da comunidade que se encontram localizados em qualquer uma das ocupações reconhecidas e definidas em lei” (SANTOS, 1979, p. 75).

Já o governo criaria postos de diagnóstico por todo o país e alguns centros com mais recursos nos lugares que houvesse maior população. Observamos que foi um período em que a preocupação com a doença se restringia a alguns médicos e estudiosos, entre eles o médico Mário Kroeff. (TEIXEIRA, PORTO e NORONHA 2012; BARRETO, 2005). Cabe ressaltar aqui a grande contribuição para o avanço da atenção ao câncer no país graças aos esforços de médicos e pesquisadores brasileiros em seus crescentes intercâmbios com centros de pesquisa sobre as neoplasias no exterior (ANDRADE et al., 2017).

Essa característica, como será visto mais adiante, está presente no modo de atuação da FEMAMA. Nesse sentido e consoante às informações disponibilizadas pela plataforma online da Casa de Oswaldo Cruz, vinculada à FIOCRUZ²⁹, Kroeff foi uma figura importante para a oncologia brasileira, sobretudo por acreditar que o tratamento de câncer deveria ser realizado em centros especializados, motivo pelo qual ele buscou apoio para criação do primeiro Centro de Cancerologia e do qual se tornou o primeiro diretor.

É fundamental destacar aqui o surgimento das Ligas Contra o Câncer:

As iniciativas de controle do câncer ginecológico também se relacionam a uma nova forma de ação social contra a doença, que se expandiu nesse período. Trata-se das ligas femininas contra o câncer. Baseadas na iniciativa da *American Cancer Society*, que conseguiu constituir um verdadeiro exército de mulheres dedicadas à atividade educativa direcionada à doença, surgiram no país diversas ligas não mais voltadas para a busca de recursos para a criação de hospitais, mas visando principalmente à difusão dos conhecimentos básicos sobre a doença, que pudessem conter a expansão de seus índices e confortar os já atingidos. (TEIXEIRA et al, 2012, p. 90)

As Ligas foram criadas em diferentes estados do país e voltavam-se para diversos tipos de problemas sociais e sanitários. As chamadas “Ligas contra o câncer” surgiram em 1934, com atuação destacada do médico Antônio Prudente, que criou a Liga Paulista de Combate ao Câncer. No mesmo ano foi criada a Liga Brasileira Contra o Câncer, no Rio de Janeiro, também por iniciativa médica, sendo seguidas pela Liga Baiana, em 1936. (TEIXEIRA, 2010). Compreende-se, assim, que o papel dos médicos foi central e primordial na criação das Ligas, inclusive se comparado à mobilização

²⁹ Para mais informações acesse: historiadocancer.coc.fiocruz.br/ acesso em 23/01/2023.

social, pois a intervenção direta de médicos e suas iniciativas individuais que impulsionaram o desenvolvimento das ações de controle do câncer.

Segundo Teixeira e Fonseca (2007) a articulação a outros movimentos sociais, foi fundamental na luta pela incorporação das formas de diagnóstico e tratamento das neoplasias, sobretudo por grupos de autoajuda formados por médicos e por mulheres da elite brasileira. “A atenção ao câncer de mama no Brasil até meados do século XX teve como base as instituições públicas ou filantrópicas, em especial os hospitais especializados e os ambulatorios ligados a universidades” (LANA e TEIXEIRA, 2021, p. 120). É nesse contexto que as organizações da sociedade civil se colocam como primordiais, sobretudo por meio das atividades filantrópicas. Teixeira e Fonseca (2007, p. 36) mencionam as Ligas como “a expressão mais típica da ação filantrópica desse período”.

Além de buscar recursos para criação de centros de diagnóstico e tratamento, essas Ligas também objetivavam a realização de campanhas educativas para prevenção do câncer. Foram as Ligas pioneiras que impulsionaram a criação de outras instituições similares, tais como: a Liga Bahiana Contra o Câncer (1936), Liga Paranaense (1947), a Liga Norte Rio-grandense contra o Câncer (1949), Liga Amazonense Contra o Câncer (1955). Teixeira, Porto e Noronha (2012, p. 90) identificaram diversas iniciativas a partir das Ligas contra o Câncer, abrangendo diversos estados e regiões do país, à exceção da região Norte, a saber:

- Rede Feminina da Sociedade Piauiense de Combate ao Câncer;
- Rede Feminina do Instituto do Câncer do Ceará;
- Ciclo Feminino de Cooperação contra o Câncer da Liga Norte-Rio-Grandense contra o Câncer;
- Rede Feminina Núcleo de Combate ao Câncer da Santa Casa de Misericórdia de Maceió;
- Rede Feminina do Hospital de Cirurgia de Aracajú – Recife;
- Rede Feminina da Liga Bahiana contra o Câncer;
- Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer do Espírito Santo;
- Rede Feminina da Liga Fluminense contra o Câncer;
- Rede Feminina da Liga Campista Norte Fluminense de Combate ao Câncer;
- Rede Feminina da Associação Paulista de Combate ao Câncer;

- Liga Feminina de Combate ao Câncer da Associação Sul-Rio-Grandense de Combate ao Câncer;
- Rede Feminina do Instituto Borges da Costa de Belo Horizonte;
- Rede Feminina da Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central, Uberaba (MG);
- Rede Feminina da Associação Mato-grossense de Combate ao Câncer;
- Rede Feminina da Associação Campo-grandense de Combate ao Câncer (MS);
- Rede Feminina da Liga Paranaense Contra o Câncer.

Ainda na década de 1930, o sanitarista Barros Barreto (então diretor do Departamento Nacional de Saúde) referia que o controle do câncer dependeria da participação dos grupos sociais, não se resumindo às ações estatais para controle da doença. Indicava, assim, que a iniciativa privada e a sociedade civil por meio das Ligas deveriam realizar campanhas contra o câncer e que caberia ao Estado organizar, dar diretrizes e colaborar com instituições já existentes³⁰. Então, a visão de Barreto (2005) limitava a atuação do Governo ao planejamento e a uma atuação suplementar à iniciativa filantrópica, em um momento em que o Estado brasileiro começava a assumir intervenções no campo social, ainda que limitadas à constituição da proteção ao trabalhador urbano.

Neste cenário, Barreto (2005) evidencia a importância da sociedade civil, por meio das Ligas em dois aspectos centrais da oncologia: 1) a construção dos centros especializados de atendimento dos casos de câncer, como por exemplo, o Instituto Central de São Paulo; e 2) o envio de médicos sanitaristas e cancerologistas ao exterior em busca de conhecimento científico para desenvolvimento de outros tipos de tratamento. Percebe-se que tais ações incidiram diretamente nas estratégias de controle do câncer no Brasil. O autor destaca que o acesso dos profissionais aos tipos de tratamento realizados nos países desenvolvidos possibilitou o aprimoramento nos procedimentos então oferecidos no Brasil. Cabe, todavia, ressaltar as dificuldades enfrentadas no retorno dos médicos ao país, haja vista a distância entre o conhecimento

³⁰ A pesquisa de Teixeira (2010) apontou ainda que o contexto era marcado por incentivo a prevenção, que se daria pela educação sanitária, e os Governos Estaduais seriam o responsável direto pelos Centros Especializados para diagnóstico e Centros de maior Complexidade para locais mais populosos. Já o Governo Federal seria o responsável pela implantação de um Centro Especializado de Cancerologia no Distrito Federal.

acumulado nesses intercâmbios e a falta de equipamentos e insumos necessários ao desenvolvimento das respectivas práticas. (INCA, 2018).

A partir da década de 1940 outras iniciativas protagonizadas por médicos interessados em buscar formas de conter o avanço da doença. Foi neste período que Kroeff deu visibilidade a métodos cirúrgicos associados ao cuidado da doença. Além dele, alguns médicos sanitaristas e cancerologistas buscavam conhecimento científico no exterior, pois o Brasil ainda não fornecia serviços. Os médicos ainda investigavam a possibilidade dos tipos de cânceres serem transmissíveis (acreditavam que seria algo semelhante à lepra). Então, protocolos de higienização eram recomendados aos leitos ocupados com pessoas com esse tipo de diagnóstico, compatível com a ideologia higienista da época. (BARRETO, 2005; INCA, 2006; TEIXEIRA E FONSECA, 2007; TEIXEIRA, PORTO E NORONHA, 2012).

Em 1941, com a implantação do Serviço Nacional do Câncer (SNC) e do Instituto do Câncer o debate sobre a neoplasia e ações vinculadas à saúde pública brasileira foi em alguma medida inserido na agenda pública. Nesse cenário, as ações governamentais em relação à doença seriam esparsas e descontínuas, na maioria das vezes respostas a iniciativas pessoais ou de grupos profissionais que buscavam transformá-lo em objeto de atenção da saúde pública, contrastando com a predominância do modelo sanitarista-campanhista. Apenas nos últimos anos da década de 1940 essa situação começaria a se transformar, com o progressivo desenvolvimento do SNC e de seu Instituto de Câncer (TEIXEIRA, 2010).

Além do trabalho realizado pelas “Ligas Contra o Câncer” também é necessário evidenciar o trabalho das “Pioneiras Sociais”, cujo surgimento remonta à década de 1950. Quando Juscelino Kubitschek tornou-se governador de Minas Gerais, sua esposa Sarah Kubitschek protagonizou uma mobilização das senhoras da alta sociedade para arrecadar doações para os mais necessitados. O movimento das “Pioneiras” ganhou força na eleição de Kubitschek para presidência do país dando origem, em 1956, à Fundação das Pioneiras Sociais, se propagando por vários estados brasileiros (COSTA, 2014). As Pioneiras Sociais trabalhavam com obras sociais, principalmente dirigidas aos mais pobres, incluindo aspectos relacionados à saúde, criando diversos programas, entre eles “Saúde Sobre as Rodas”, que teve como objetivo oportunizar o acesso à saúde

para a população através de hospitais volantes. Entre as prioridades das Pioneiras estavam o controle do câncer.

De acordo com Costa (2014), o governo do Presidente da República Juscelino Kubitschek (1956-1961), em pleno período desenvolvimentista, iniciou investimentos na área da saúde, principalmente em relação a “doenças crônico-degenerativas”, que começavam a aumentar no país. Neste período, em 1957, a Fundação das Pioneiras Sociais implantou o Hospital de Cancerologia da cidade do Rio de Janeiro, que abarcava atendimento ambulatorial e simultânea realização de pesquisa clínica, principalmente buscando o desenvolvimento de medidas de prevenção. Vale ressaltar aqui também a criação, em 1957, da Fundação das Pioneiras Sociais, por iniciativa da primeira dama Sarah Kubitschek. A Fundação das Pioneiras Sociais teve papel importante.

Inclusive, segundo as autoras Costa (2014) e Temperini (2012), a mãe de Sarah Kubitschek, sra. Luiza Gomes de Lemos, faleceu vítima de câncer feminino, o que teria motivado, à época, a solicitação do então Presidente Kubitschek ao médico e professor Campos da Paz³¹ para a construção de um Hospital de Cancerologia. Criado para tratar exclusivamente dos cânceres femininos, o Hospital de Cancerologia foi inaugurado em 1957, buscando oferecer acompanhamento ambulatorial dos cânceres ginecológicos e de mama. A partir de 1992 o hospital foi incorporado ao INCA.³²

Ressalta-se que esta unidade hospitalar originou o atual Hospital do Câncer III, situado no bairro de Vila Isabel, no Rio de Janeiro, dedicado exclusivamente ao tratamento de neoplasia mamária. Ainda que impulsionada por um interesse direto da família do Presidente, a criação desta unidade hospitalar suscitou o desenvolvimento de estudos e estratégias para tratamento da doença no país, até então considerada enigmática no modo de tratar e evitar óbitos. Além disso, possibilitou a responsabilização do Estado no desenvolvimento de pesquisas e métodos de tratamento,

³¹ Em sua plataforma virtual a FIOCRUZ indica que Arthur Campos Paz era um médico que tratava o câncer ginecológico, que ao receber a missão de estruturar o Centro de Cancerologia aconselhou o então presidente Juscelino para criação de um Centro de Pesquisa, que se dedicaria a prevenção do câncer feminino (câncer ginecológico e de mama).

³² O INCA apresenta atualmente cinco unidades assistenciais situadas no Rio de Janeiro. Hospital do Câncer I: Abdômen, Urologia, Cabeça e Pescoço, Plástica, Tórax, Dermatologia, Hematologia Adulto, Oncologia Clínica, Neurocirurgia, Pediatria (Oncologia Pediátrica, Cirurgia Pediátrica e Hematologia Infantil), Radioterapia e Medicina Nuclear; Hospital do Câncer II: Atendimento de Ginecologia Oncológica (ovário, vulva, endométrio e colo do útero, Tecido Ósseo e Conectivo; Hospital do Câncer III: Mama; Hospital do Câncer IV: Cuidados Paliativos; E o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO): Especializado no tratamento de doenças no sangue como a anemia a plástica e a leucemia.

que nas décadas seguintes permaneceu como principal ação realizada pelo Estado, até o alcance da consolidação da política de saúde.

É nesse contexto que Teixeira, Porto e Noronha (2012) identificam que o final da década de 1950 demarca uma nova fase do atendimento ao câncer, graças, sobretudo, ao avanço no desenvolvimento das análises e estudos científicos. O próximo tópico abordará como se constituiu o cuidado oncológico a partir da década de 1960 no Brasil, sem desconsiderar sua vinculação às mudanças na política de saúde introduzidas no período.

2.3. Os limites enfrentados na busca do controle do câncer no Brasil nos anos de chumbo

Na década de 1960, em contexto de Guerra Fria e crescimento econômico dos países centrais, a Organização das Nações Unidas (ONU) buscou promover e apoiar o desenvolvimento de políticas de desenvolvimento nos países de capitalismo periférico e a saúde não ficou de fora dessas iniciativas, sendo, em verdade, considerada fundamental ao progresso da região. Vale dizer que no período o país dava início a um dos períodos mais longevos de regime autoritário, com o Golpe de 1964, que impôs o fechamento de canais de participação social, suspensão de eleições, fechamento do Congresso Nacional, perseguição, morte e tortura aos opositores ao regime, supremacia do Executivo federal, dentre outros.

Do ponto de vista econômico, o país crescia em níveis elevados, mas em meio a um modelo de concentração de renda, enquanto no campo social, houve ampliação de um conjunto de políticas sociais, pautadas no binômio repressão-assistência e privilegiando o setor privado. Como analisa Bravo (2001), as décadas de 1960 e 1970 foram marcadas pela ênfase na medicina curativa, com “articulação do Estado com os interesses do capital internacional, via indústrias farmacêuticas e de equipamento hospitalar”. (BRAVO, 2001, p. 7).

Esse período foi marcado por modificações importantes no cenário da política brasileira e incidiu diretamente nas políticas públicas em geral, e na política de saúde em particular. Ao mesmo tempo em que o modelo de desenvolvimento econômico

concentrador de renda se aprofundava, o governo federal ampliava a cobertura de políticas sociais, em meio ao fechamento de canais de participação social e perseguição aos opositores ao regime. O modelo dual de proteção social se intensifica, agora sob a hegemonia da medicina previdenciária, cujas marcas centrais são a centralidade médico-hospitalar, a ênfase na atenção individual e curativista e o favorecimento do setor privado.

No caso da atenção ao câncer, observa-se que “as propostas dos cancerologistas para uma nova política para a doença que vinham se configurando na década anterior passariam por grandes reveses” (TEIXEIRA, FONSECA, 2007: 103). Antes do Golpe, em 1961 o Centro de Cancerologia do Distrito Federal³³ alcançou status nacional, sendo transformado no Instituto Nacional do Câncer (INCA). De acordo com INCA (2006), as medidas iniciadas pelo SNC intensificaram, na década de 1960, as reuniões para disseminação da campanha anticâncer. O documento refere que o Decreto nº 61.968, de dezembro de 1967 apresenta a Campanha Nacional de Combate ao Câncer como parte desse movimento. Percebemos aqui uma retomada do modelo campanhista, como no início do século XX.

Segundo Barreto (2005), a expectativa dos estudiosos da cancerologia com a atuação nacional do INCA era não somente em relação aos atendimentos aos usuários com câncer, mas também quanto à formação de profissionais e à possibilidade de realização das pesquisas clínicas. Contudo, os anos seguintes limitaram a execução dessas ações. No final da década de 1960, o INCA foi desligado do Ministério da Saúde, passando a integrar a Fundação Escola de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, ligada ao Ministério da Educação e Cultura, retornando ao Ministério da Saúde em 1972 e posteriormente transferido ao Ministério da Previdência Social. Os anos seguintes foram de readequações dos serviços ofertados e o INCA enfrentou uma crise, especialmente pela insistência da privatização dos serviços e fragmentação dos serviços oferecidos.

Nesse sentido, a expansão da rede privada não foi controlada pelas autoridades governamentais, motivo pelo qual ocorreram irregularidades, tal como recebimento de

³³ Cabe referir que o Estado do Rio de Janeiro era o Distrito Federal brasileiro até 1959. Em 1960 o Distrito Federal passou a ser em Brasília. No entanto, ainda assim o Centro de Cancerologia permaneceu com a mesma nomenclatura e localizado no Rio de Janeiro.

recursos e financiamento da Previdência Social e a manutenção da ênfase curativa (BARRETO, 2005). O autor aponta que os hospitais da rede privada eram mantidos com recursos provenientes da Previdência Social e que sua ênfase era centrada na medicina curativa. Inclusive, o final da década foi marcado pela forte presença da medicina liberal que ratificava o câncer como problema individual, lógica que foi reforçada na década subsequente (1970) e em consonância com o modelo hegemônico da medicina previdenciária.

Outra medida que fez o cuidado oncológico sofrer forte impacto foi a interrupção das estratégias anticâncer até então vigentes. O próprio INCA identifica a fragilidade do instituto nesse período e cita a transformação do SNC em Divisão Nacional de Câncer, limitando as ações da divisão a um caráter técnico-normativo desvinculado das ações estratégicas anteriores que visavam à prevenção e ao controle do câncer.

As décadas de 1960 e 1970 não priorizaram a discussão acerca da prevenção coletiva da doença como forma de alcançar o seu controle. Na década de 1960, a Organização das Nações Unidas (ONU) buscou promover e apoiar o desenvolvimento de políticas, quando nesse período, os países da América Latina firmaram compromisso de planejar ações integradas para o desenvolvimento social e econômico, visto que a saúde é considerada fundamental ao progresso do país. Porém, as décadas de 1960/1970 foram marcadas pela ênfase na medicina curativa, não sendo perceptíveis nem a abrangência do câncer a nível nacional nem a necessidade de intervenções estatais para o controle da doença.

Esse quadro sofre inflexões no contexto de transição democrática na década de 1980. A mudança no padrão da abordagem da doença, no Brasil, iniciou em 1986, quando foi criado o programa “Pró-onco” que pertencia à Campanha Nacional de Combate ao Câncer, e tinha como objetivo, desde o início, estruturar um serviço de abrangência nacional voltado para as ações de prevenção e controle das neoplasias em geral. O programa foi inicialmente desenvolvido tão somente por médicos disseminando medidas de registros de casos de câncer e buscando estratégias para conter o avanço nacional da doença. Paulatinamente, foi reconhecida a importância do programa e de ações nacionais, o que levou, em 1990, à incorporação do Pró-onco ao Instituto Nacional do Câncer, que já neste período priorizava o controle do câncer,

desenvolvendo ações por diferentes profissionais de saúde (que foram ampliadas e aprofundadas ao longo dos anos).

Ademais, este período foi caracterizado ainda por transformações importantes na atenção à saúde brasileira, destacando-se, em relação à temática do câncer feminino, a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), que demarca uma ruptura conceitual com os princípios norteadores da política de saúde³⁴ das mulheres. O programa foi construído como fruto de luta das mulheres e consolidou a proteção acerca das maiores vulnerabilidades feminina, inclusive priorizando o câncer de mama. O PAISM é fruto de luta das mulheres e consolidou a proteção acerca das maiores vulnerabilidades feminina, inclusive o câncer de mama. Constatamos que os movimentos sociais foram fundamentais na incorporação dos direitos sociais, principalmente durante a década de 1980, entre estes o movimento feminista. Segundo Nunes (1991), as mulheres se organizavam na luta contra as desigualdades na relação de gênero e nos problemas de saúde que afetavam particularmente a população feminina.

Somado a isso, o movimento sanitário propunha a formulação de um sistema público de saúde, com acesso igualitário, cuidado integral e garantia das ações como responsabilidade do Estado. Articulou-se ainda no período de ditadura, e afirmou-se na década de 1980 com a proposta da Reforma Sanitária³⁵. Esse período foi fundamental ao desenvolvimento da saúde em sua dimensão política, vinculando-se à proposta de saúde coletiva, com defesa do acesso universal. Assim, estes movimentos influíram na incorporação dos direitos sociais, principalmente durante a década de 1980, entre estes o movimento feminista. As mulheres se organizavam na luta contra as desigualdades na relação de gênero e nos problemas de saúde que afetavam particularmente a população feminina. (NUNES, 1991).

³⁴ Cabe destacar que anterior ao PAISM à saúde da mulher era centrada apenas nas queixas das mulheres, sobretudo relacionadas à questão materno-infantil. O programa foi criado em 1984, pelo Ministério da Saúde, seu desenvolvimento precede inclusive a implantação do SUS. O programa foi lançado em um momento de forte atuação dos movimentos sociais, e avançou na garantia do cuidado integral da saúde da mulher. E conseqüentemente no reconhecimento da mulher como sujeito de direitos, por isso, o programa demarca uma verdadeira ruptura com o tipo de saúde ofertado até então e em termos de história, demonstra o quão recente se estruturaram as iniciativas para o cuidado em saúde da mulher. Para aprofundamento ver: OSIS, 1998.

³⁵ Para aprofundar o tema ver: BRAVO, 2001.

Nesse contexto, a consolidação da saúde como política pública universal e sob responsabilidade do Estado ocorreu por meio da promulgação da Constituição Federal de 1988, que no seu art. 196 prevê “a saúde como uma política pública de direito de todos e dever do Estado”. A implantação da Lei Orgânica da Saúde, Lei Nº 8.080/1990, que trata sobre as condições de promoção, proteção e recuperação de saúde, organizou o SUS e delimitou a organização da política. No mesmo ano, ocorreu a implantação da Lei Nº 8.142/1990 que trata da participação da comunidade na gestão do SUS. Ambas as legislações são frutos da articulação da forte pressão e luta do movimento sanitário³⁶ que buscou formular uma política de saúde pública ampla e de acesso igualitário. A aprovação destas legislações não se deu facilmente, foram precedidas de ativa pressão e participação do movimento da reforma sanitária.

Neste período, a nível mundial, o câncer desponta como uma doença com elevados números de casos novos e óbitos, o que está relacionado à transição demográfica, com envelhecimento populacional. Segundo as estimativas realizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a partir da década de 1990, o Brasil intensifica a transição demográfica. A ela se associa a transição epidemiológica, pois com o envelhecimento tem-se o aumento das doenças crônicas, entre elas o câncer. A partir de então, reconhecemos o direcionamento das organizações mundiais para a estruturação de medidas para o cuidado do câncer, sobretudo por ser uma doença complexa que requer atenção especializada.

De acordo com Bravo (2001), nos anos de 1990 ocorre o redirecionamento do papel do Estado, influenciado pelo período neoliberal. Tal ação tem influência direta na política de saúde, que nesta época perpassa por ampliação de parcerias público/privado. Com isso, evidencia-se o sucateamento da saúde pública e constante tentativa de privatização desse espaço. Em meio a este, “a recuperação de alguns dos pontos básicos

³⁶ “O movimento sanitário representava um pensamento contra hegemônico que objetivava a transformação do sistema vigente, caracterizado pela dicotomia das ações estatais, pela predominância da compra dos serviços privados, pela modalidade hospitalar de atendimento e pela corrupção normatizada pela forma de pagamento conhecida como Unidade de Serviço (US). (...) O movimento sanitário constatou que, para isso, eram necessárias medidas que, entre outros efeitos, detivessem o empresariamento da medicina e transformassem os atos médicos em bem social gratuito; que criassem um Sistema Único de Saúde, sob total responsabilidade do Estado; que delegassem ao Estado a tarefa de planejar e executar a política de saúde; que estabelecessem mecanismos eficazes de financiamento desse sistema, devendo este ser organizado de forma descentralizada, permitindo uma autêntica participação democrática da população e alcançando também maior eficácia.” (SCOREL, 1999, p. 51 e 65).

da proposta governamental permite perceber que a execução da Reforma do Estado choca-se, radicalmente, com as conquistas sociais obtidas na Carta Constitucional de 1988” (IAMAMOTO, 2011, s/p.). Identifica-se que o modelo inerente à Reforma Sanitária, afirmado na CF/1988, passa por tensões, devido ao projeto articulado ao mercado, comprometendo o avanço das estratégias previstas no SUS. (OLIVEIRA, 2017).

Mesmo nesse contexto adverso, observam-se alguns avanços na questão do câncer ao longo da década de 1990.

No início da década de 1990, o Ministério da Saúde tinha como um de seus principais objetivos, em relação às ações para o controle do câncer, a normatização das atividades de prevenção e controle, por meio da elaboração e divulgação de manuais com normas e recomendações para o conjunto de ações, procedimentos e condutas relacionados ao controle do câncer do colo do útero e da mama. (...) Postulavam identificação adequada da população-alvo; a manutenção de um fluxo constante de recursos que garantisse alta cobertura e adesão do grupo-alvo; a existência de serviços adequados para coleta do material e uma estrutura laboratorial adequada para processar os exames; a implantação de um sistema de referência e contrarreferência para o tratamento dos casos alterados e a avaliação e monitoramento do programa e de seu impacto sobre a incidência e mortalidade pela doença. (TEIXEIRA et al, 2012, p. 136).

E foi nesse sentido que identificamos o “marco legal” brasileiro, que buscou normatizar o tratamento do câncer ocorreu por meio da publicação da Portaria N° 170/1993 da Secretaria de Saúde e Assistência Social. Esta portaria estabeleceu as normas para credenciar os hospitais em procedimentos para tratamento do câncer. Tratou-se da primeira medida do sistema público, que buscou credenciar o sistema privado para tratar a doença. Em 1998, uma nova portaria foi promulgada, a Portaria N° 3.535/1998, que dividiu e estabeleceu uma rede de tratamento de maneira hierarquizada, com cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Ambas as portarias são para o credenciamento de redes hospitalares para tratamento da doença, afirmando novamente o câncer enquanto uma doença pontual que requer intervenção medicamentosa e/ou abordagem-tratamento individual. Apesar de serem portarias relacionadas a estruturação dos serviços e ainda não abordarem propriamente dito as estratégias coletivas para controle do câncer, as reconhecemos enquanto um *start* do Estado para buscar a organização da atenção oncológica brasileira.

Neste mesmo período especificamente com relação ao câncer de mama, Teixeira et al (2012) referem que em 1998 surge a primeira iniciativa relacionada exclusivamente ao controle da neoplasia mamária, os autores referem “o ministério da saúde realizou oficina de trabalho (...) com a participação de vários segmentos da sociedade civil e de sociedades científicas da área. Ao final do evento, traçaram-se os objetivos gerais de um futuro programa e as diretrizes que o norteariam.” (s/p.), no ano subsequente o programa “Viva Mulher” incorporou o módulo de controle do câncer de mama, com previsão de execução a partir dos anos 2000. Certamente, essa conquista tem influência dos resquícios do PAISM, inclusive observamos sua relevância até os dias atuais no cenário das políticas públicas para as mulheres.

Apesar das medidas serem nacionais, não podemos perder de vista a centralidade do cuidado oncológico ser sediada no Rio de Janeiro nos anos 1990, sobretudo pelo desenvolvimento dos centros e institutos para tratamento de câncer nesta capital. Teixeira et al (2012) indicam o Rio de Janeiro como um dos maiores polos da Política de Controle do Câncer, de assistência com quimioterapia e radioterapia, por isso historicamente influenciou na migração das pessoas de outros municípios e outras regiões do país em busca de diagnóstico e tratamento no Rio de Janeiro. Os anos subsequentes marcam a descentralização dos serviços do SUS, comando único do Governo Federal e divisão das responsabilidades entre os Estados e Municípios, aspectos que contribuem diretamente no acesso ao diagnóstico, tratamento e recuperação do câncer.

2.4. Anos 2000 e o desenvolvimento de políticas públicas de atenção ao câncer

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), apesar de o câncer ser um problema de saúde pública mundial, os governantes em nível global não têm priorizado a doença, tão pouco a busca para o seu controle. Neste documento, a OMS indica que o câncer é uma doença que, em sua maioria, pode ser diagnosticada precocemente, tratada e curada. Ainda assim, é uma das principais causas de morte em todo mundo. A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS)³⁷ indica que 70% dos óbitos por câncer

³⁷ A OPAS disponibilizou as informações citadas na sua plataforma. Fonte: [Câncer - OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde \(paho.org\)](https://paho.org/pt/cancer) – acesso em 23/01/23.

(em geral) ocorreram em países de baixa e média renda, onde as estratégias de controle da doença são limitadas ou nem sequer existem.

O WHO (2007) é um relatório da OMS que busca guiar o controle do câncer no mundo. Para tanto, é necessário investigar o câncer como um problema e o controle do câncer por meio de programas e serviços, sobretudo para o passo seguinte que é a formulação das políticas específicas e intervenções necessariamente prioritárias. Assim, o documento propõe um passo a passo para localizar o problema (no que tange ao câncer) e o desenvolvimento das políticas necessárias para o controle deste.

O agravamento mundial da doença desencadeou a orientação de outras medidas por parte da OMS, que publicou outros relatórios importantes para orientar o controle do câncer a nível mundial, a saber: 1) Relatório Global – Prevenção de Doenças Crônicas: Um Investimento Vital, (OMS, 2005), 2) Relatório Oncológico Mundial, (IARC/OMS, 2008), 3) Controle do Câncer – Política (OMS, 2008) e 4) Uma agenda de investigação prioritária para a prevenção e controle de doenças não transmissíveis, (OMS, 2011). Mais recentemente os documentos: Relatório da OMS no câncer, definindo prioridades, investir com sabedoria e fornecendo cuidado a todos, 2020; e o Relatório Mundial do Câncer: Pesquisa do Câncer para a Prevenção do Câncer, 2020.

É importante ressaltar que os relatórios são orientadores de como lidar com a doença e formas para alcançar o controle deste. Nesse sentido, segundo a OMS (WHO, 2008), o sucesso do controle do câncer é diretamente proporcional à capacidade das partes interessadas desenvolverem estruturas abrangentes, citando a importância da formulação das políticas específicas. Citam a força e importância do processo do *advocacy*³⁸ na formulação das políticas, sobretudo quando combinado à abrangência de outras doenças não transmissíveis e agravamento do risco do câncer e a capacidade de transmitir informações complexas de forma clara na defesa do controle do câncer.

Em 2020, a OMS publicou um estudo (WHO, 2020) que busca definir a agenda global sobre o câncer, sobretudo trabalhando as prioridades para controle da doença. O estudo é um guia que ratifica informações importantes sobre o câncer, tais como: o câncer considerado equivocadamente como sentença de morte; a importância de pensar

³⁸ “Advocacy is the effort to influence people, primarily decision-makers, to create change, which in the context of cancer control results in comprehensive policies and effective program implementation, through various forms of persuasive communication.” (WHO, 2008, p. 4).

a prevenção e o diagnóstico precoce e seus efeitos no prognóstico; a propagação inverídica de que crianças não desenvolvem cânceres; venda de medicamentos milagrosos; a importância do avanço tecnológico para o tratamento da doença, dentre outras.

Além disso, o documento ratifica a importância do desenvolvimento mundial de políticas, legislações, regulamentações e programas que visem o controle do câncer, identificando que em 2018 foram 18 milhões de casos de câncer, sendo 10 milhões de mortes em todo o mundo. Esperam-se 29-37 milhões de casos novos até 2040. O relatório indica que o maior número de mortes ocorreu em países com menores rendas. Sendo assim, ampliar o controle do câncer é essencial para melhorar os resultados e salvar vidas, por isso a OMS indica os compromissos dos governos para o desenvolvimento de políticas específicas.

Ainda em 2020, a International Agency for Research on Cancer (IARC) disponibilizou o Relatório Mundial do Câncer: Pesquisa do Câncer para a Prevenção do Câncer, que apresenta diversas pesquisas relevantes sobre os métodos de prevenção para o controle do câncer. Este relatório identifica que ao longo dos anos os casos de câncer podem ter sido ofuscados pelas doenças infectocontagiosas. Aponta também a limitação mundial da concentração de informações sobre a doença, ratificando o elevado número de casos novos e de óbitos em países com baixo nível de renda e indicando possível diagnóstico tardio e falha nas medidas preventivas.

Os relatórios WHO, 2020 e IARC, 2020 orientam os países à criação de medidas governamentais estratégicas para controle do câncer, ratificando o câncer como problema mundial de saúde pública. Principalmente, sobre a necessidade de intensificar os serviços de oncologia nos países de baixa e média renda, uma vez que o número de casos previstos e óbitos pela doença para estes países são maiores que os demais.

É sabido que o cenário brasileiro é permeado por contradições nas políticas públicas, com históricos de avanços e retrocessos. No caso da oncologia, a pressão advinda da própria sociedade civil historicamente impulsionou ações filantrópicas e em certa medida ações estatais também. Somado a isso, com as recomendações advindas da OMS observamos modificações nas normativas do Estado brasileiro na busca pelo controle do câncer. Essas modificações se dão também em meio ao processo de

consolidação do SUS enquanto direito universal sob a responsabilidade do Estado, em suas marchas e contramarchas.

Nesse sentido, o **quadro 2** sintetiza a estruturação das políticas para controle do câncer e nele podemos verificar o quanto a década de 2000 modificou o cenário do cuidado do câncer em nosso país.

Quadro 2: As normativas que estruturaram o cuidado do câncer no Brasil

ANO	NORMATIVA	DESCRIÇÃO
1993	Portaria Nº 170 17/12/1993	Estabeleceu as normas para credenciar os hospitais em procedimentos para tratamento do câncer.
1998	Portaria Nº 3.535 02/09/1998	Dividiu e estabeleceu uma rede de tratamento de maneira hierarquizada, com cadastramento de centros de atendimento em oncologia.
2005	Portaria GM Nº 2.439 08/12/2005	Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. <i>(Revogada por Portaria GM Nº 874 de 16/05/2013).</i>
	Portaria MS/SAS Nº 741 19/12/2005	Definir as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades.
2007	Portaria GM Nº 2.918 13/11/2007	Exclui e altera procedimentos da tabela - SIA/SUS e SIH/SUS.
2008	Lei Nº 11.664 29/04/2008	Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino, de mama e colorretal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
	Portaria GM Nº 779 31/12/2008	Institui o Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA).
2009	Portaria GM Nº 1.183 03/03/2009	Altera o procedimento mamografia unilateral (02.04.03.003-0) e inclui o procedimento Mamografia Bilateral para Rastreamento (02.04.03.018-8), com financiamento pelo FAEC.
	Portaria MS/SAS Nº 215 25/06/2009	Prorroga o prazo para início da utilização exclusiva do SISMAMA para o faturamento de exames.
2010	Portaria MS/SAS Nº 1.856 12/07/2010	Altera a Portaria 1183 e prorroga em dezoito meses o financiamento dos exames de mamografia pelo FAEC.
	Portaria Nº 558 24/03/2011	Constitui o Comitê Técnico Assessor para acompanhamento da política de prevenção, diagnóstico e tratamento dos cânceres de colo de útero e de mama.

2011	Portaria GM Nº 1.682 21/07/2011	Institui o Grupo Coordenador Nacional da Força-Tarefa para a Avaliação dos laboratórios de citopatologia no âmbito do SUS.
	Portaria GM Nº 2.012 23/08/2011	Estabelece recursos adicionais para o fortalecimento das ações de rastreamento e diagnóstico precoce dos cânceres do colo uterino e de mama.
	Portaria MS/SAS Nº 939 21/12/2011	Altera o nome do procedimento Exame anatomopatológico para congelamento/parafina (exceto colo uterino e mama) - peça cirúrgica.
2012	Portaria GM Nº 531 26/03/2012	Institui o Programa Nacional de Qualidade da Mamografia.
	Portaria GM Nº 931 10/05/2012	Institui o Plano de Expansão da Radioterapia no SUS.
	Portaria MS/SCTIE Nº 18 25/07/2012	Incorpora o medicamento trastuzumabe no SUS para o tratamento do câncer de mama localmente avançado.
	Portaria GM/MS Nº 2.304 04/10/2012.	Institui o Programa de Mamografia Móvel no âmbito do SUS.
	Lei Nº 12.732 22/11/2012	Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.
2013	Portaria GM/MS Nº 252 19/02/2013	Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.
	Portaria GM Nº 874 de 16/05/2013	Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.
	Portaria GM/MS Nº 2.898 28/11/2013	Atualiza o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia (PNQM).
	Portaria GM/MS Nº 3.394 30/12/2013	Institui o Sistema de Informação de Câncer (SISCAN) no âmbito do Sistema Único de Saúde.
2014	Portaria GM/MS Nº 189 31/01/2014	Institui o Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer do Colo de Útero (SRC), o Serviço de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama (SDM) e os respectivos incentivos financeiros de custeio e de investimento para a sua implantação.
	Portaria MS/SAS Nº 140 de 27/02/2014	Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do SUS.
	Portaria GM Nº 483 01/04/2014	Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.
		Altera o art. 3º da Portaria nº 876/GM/MS, de 16 de

	Portaria GM Nº 1.220 03/06/2014	maio de 2013, que dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do SUS.
2015	Portaria SCTIE Nº 59 01/10/2015	Torna pública a decisão de aprovar as Diretrizes Nacionais para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no âmbito do SUS.
2017	Portaria GM Nº 2 28/09/2017	Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde.
2018	Portaria MS/SAS Nº 19 3/07/ 2018	Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do carcinoma de mama.
	Portaria MS/SE Nº 1.318 04/12/2018	Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON).
2019	Lei Nº 13.896 30/10/2019	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.
	Portaria MS/SAES Nº 1.399 17/12/2019	Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS.
2020	Portaria MS/SE Nº 704 18/12/2020	Dá publicidade aos resultados das análises dos projetos no âmbito do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica.
	Portaria GM/MS 3.712 22/12/2020	Institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento do acesso às ações integradas para rastreamento, detecção precoce e controle do Câncer no SUS.

Elaboração própria, 2021.

Com o **quadro 2** é possível evidenciar ações pontuais ainda na década de 1990, as portarias Nº 170/1993 e 3.535/1998, que se restringiam a delimitação de normas e cadastramento das redes de serviço. Ainda que Teixeira, Porto e Noronha (2012) identifiquem que na década de 1990 o câncer tenha se tornando uma questão de saúde pública, percebemos raras ações estatais para o controle da doença. Apesar disso, reconhecemos os avanços sinalizados acima e acreditamos que tenham motivado o início de uma guinada em relação à atenção ao câncer no Brasil nos anos seguintes.

O **quadro 2** também nos sinaliza a concentração de medidas que buscam organizar a atenção ao câncer após os anos 2005, o que nomeamos de uma espécie de *avalanche* de normativas. Com isso, as descrições das portarias nos permitem indicar que as mesmas buscavam organizar a forma de cuidado e controle da doença no Brasil, de modo que procuramos nesta tese investigar se estas medidas foram conquistadas por

influência da sociedade civil e de instituições como a FEMAMA ou pelo incentivo das recomendações já sinalizadas da OMS.

No que tange à criação das estratégias governamentais, também é necessário mencionarmos a participação da sociedade civil neste processo. A própria FEMAMA, foco desta pesquisa, surgiu no ano de 2006. E sua plataforma virtual aponta que o seu surgimento foi impulsionado pela necessidade da articulação da sociedade civil por melhores resultados das políticas ligadas ao câncer de mama. Assim como a FEMAMA, outras instituições já existentes ou a ela contemporâneas também impulsionaram o desenvolvimento das medidas legais para estruturar o cuidado do câncer no Brasil. Essa questão será mais desenvolvida no capítulo três.

A primeira política de abrangência nacional que definiu estratégias de intervenção no câncer foi implantada em 2005, a PNAO, assegurada por meio da Portaria N° 2.439/2005. A PNAO reafirmou o câncer como problema de saúde pública e buscou organizar a atenção oncológica a partir das diretrizes estabelecidas no SUS. A portaria estabeleceu como seria composta a rede de atenção oncológica, com a criação de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)³⁹ e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON)⁴⁰ e delimitou a abrangência de cada um dos serviços e respectivos processos de trabalho. Mas, não abordou a descentralização da rede de cuidados para os outros níveis de atenção. Outra portaria fundamental foi a de N° 741/2005, publicada de modo complementar à PNAO, a normativa estabeleceu as unidades de tratamento oncológico, desencadeando a divisão regionalizada e preconizando a garantia do acesso dos pacientes oncológicos.

³⁹ PORTARIA SAES/MS N° 1.399/2019: Art. 11 I – UNACON: hospital com serviço de cirurgia (cirurgia geral, cirurgia do aparelho digestivo, coloproctologia, ginecologia, mastologia e urologia), oncologia clínica e cuidados paliativos, com Central de Quimioterapia e com ou sem Serviço de Radioterapia, Serviço de Hematologia ou Serviço de Oncologia Pediátrica; UNACON Exclusiva de Hematologia – hospital com serviços para diagnóstico e tratamento clínico de hemopatias malignas agudas e crônicas de crianças, adolescentes, adultos e idosos, e cuidados paliativos, com Central de Quimioterapia e com ou sem Serviço de Radioterapia; UNACON Exclusiva de Oncologia Pediátrica – hospital com serviços para diagnóstico e tratamentos cirúrgico e clínico pediátricos de tumores sólidos e hemopatias malignas agudas e crônicas de crianças e adolescentes, e cuidados paliativos, com Central de Quimioterapia e com ou sem Serviço de Radioterapia;

⁴⁰ PORTARIA SAES/MS N° 1.399/2019: Art.11 d) CACON: hospital com serviço de cirurgia (cirurgia geral, cirurgia do aparelho digestivo, coloproctologia, ginecologia, mastologia, urologia, cirurgia de cabeça e pescoço, cirurgia de pele e cirurgia plástica, cirurgia torácica e cirurgia de ossos e partes moles), oncologia clínica, hematologia, radioterapia (incluindo braquiterapia) e cuidados paliativos, com Central de Quimioterapia e com ou sem Serviço de Oncologia Pediátrica.

No caso específico dos cânceres femininos, o Plano de Ação para o Controle dos Cânceres de Colo de Útero e Mama (2005-2007), criado pelo Governo Federal, estabeleceu diretrizes estratégicas a fim de incidir no controle dos cânceres femininos mais incidentes (colo de útero e mama). Por meio desse Plano, ocorreu a designação da prioridade da cobertura deste público, sobretudo por meio de capacitações, incentivo às pesquisas e rastreamento da doença por realização de mamografia.

Nesse sentido, as análises das Atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde⁴¹ trazem elementos imprescindíveis, sobretudo pela identificada “pressão” do controle social com relação à realidade do câncer de mama no Brasil. Nos dias 06 e 08 de março de 2006, a reunião do CNS abordou o câncer de mama como pauta, sendo referido pelo Conselheiro Wander Geraldo da Silva o problema da falta de divulgação sobre a necessidade de prevenção do câncer de mama e de colo de útero e a morosidade do processo de realização dos exames e obtenção dos resultados. Na oportunidade, o Conselheiro Francisco Batista Júnior salientou que esse tipo de câncer era diagnosticado tardiamente em cerca de 60% dos casos. Evidenciando a necessidade de novas estratégias do SUS com relação à doença.

Além disso, os conselheiros solicitaram suporte do Ministério da Saúde com relação à doença, sinalizado especificamente as dificuldades inerentes à qualidade da mamografia e demora dos exames a serem realizados. Destacamos que os anos seguintes ocorreram novos avanços de estratégias que buscavam o controle do câncer de mama, principalmente pelo o incentivo ao rastreamento foi ratificado após a publicação da Lei Nº 11.664/2008, que garante a realização de mamografias para todas as mulheres acima de 40 anos, bem como o encaminhamento a serviços de maior complexidade para complementação diagnóstica e tratamento, quando houver necessidade. Observamos a investida na prevenção por meio do rastreamento, para incidir na detecção precoce que, como mencionado anteriormente, propicia maiores chances de cura.

Ainda em 2008, evidenciamos a criação do SISMAMA como uma importante conquista, mas junto disso também sinalizamos e a fragilidade do sistema. Santos e Koch (2010) realizaram estudo de caso sobre a utilização do sistema, nas cidades de Barra Mansa e Volta Redonda, no Rio de Janeiro, e mencionaram a necessidade de

⁴¹ Disponível nas ATAS das reuniões do CNS. Fonte: [Conselho Nacional de Saúde - Pagina Inicial \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br) acesso em 23/01/2023.

ajustes no sistema e a necessária capacitação profissional para utilização da ferramenta. Identificamos que apesar do estudo ser de 2010 na atualidade ainda persistem problemas semelhantes. Nesse sentido, Goldman et al (2018) afirmam que o sistema deveria ser utilizado como instrumento de gestão do cuidado, mas que sua fragilidade implica diretamente nas dificuldades das informações para detecção precoce do câncer de mama⁴².

Em 2009, o INCA disponibilizou um documento nomeado: “Parâmetros técnicos para o rastreamento do câncer de mama”, o documento oficializa as formas de rastreamento da doença, citando as formas de abordagem por idade, alteração nos exames e riscos de desenvolvimento da doença, tratava-se de uma nova ferramenta para orientar e padronizar da abordagem da doença e eu objetivo foi oportunizar o planejamento das ações a nível nacional, estimando os gastos necessários para os procedimentos de rastreamento⁴³. Já em 2010, a expectativa do Governo Federal era aumentar a capacidade do diagnóstico e diminuir em 30% o número de óbitos pela doença, como referido na reunião do CNS dos dias 07 e 08 de julho de 2010, pelo então diretor do INCA Dr. Luiz Antônio Santini Rodrigues.

Apesar de avançar nas normativas que buscavam incidir no rastreamento do câncer de mama, em 2011 novamente foi pauta no CNS, para referir que os progressos ainda eram insuficientes diante das necessidades da população. O então Secretário do Ministério da saúde, Helvécio Miranda Magalhães Júnior “Comentou, ainda, sobre a Rede de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer do Colo do Útero e Mama, destacando que, apesar dos avanços, a atenção oncológica é precária, insuficiente e com problemas de qualidade.” (ATA do CNS, 09 e 10 de novembro de 2011). O Secretário categorizou ainda a necessidade de rever a quantidade e qualidade dos equipamentos para realização de exames para rastreamento da doença, indicando o câncer de mama como uma prioridade governamental.

⁴² Com isso, em 2008, alcançamos a garantia de termos uma ferramenta importante, que seria fundamental para mapearmos a realidade das mulheres brasileiras e consequentemente influenciaria na elaboração de estratégias eficazes para controle do câncer de mama, mas, mesmo após 15 anos da criação do sistema aqui identificamos que esta ferramenta ainda não está sendo utilizada dentro das suas potencialidades.

⁴³ Este documento foi atualizado em 2021, com ratificação de algumas estratégias e definição de novas orientações de atuação para rastreamento do câncer de mama.

Ainda em 2011, o Governo Federal elaborou um novo plano de ação. Trata-se do Plano Nacional de Diagnóstico, ao qual se articula o Plano Nacional de Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Colo de Útero e de Mama, que objetiva aumentar os exames de mamografia, a fim de incidir na oferta da prevenção e da assistência às mulheres. Junto disso, foi instituído o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia, que busca monitorar e avaliar os serviços de diagnóstico. Percebe-se que as respectivas ações corroboram para organização das ações de controle do câncer de mama, buscando garantir a qualidade dos exames realizados.

Nesse sentido, os documentos, disponibilizados pelo INCA, indicam que em 2012 foi publicado “Recomendações para a redução da mortalidade do câncer de mama no Brasil”, que apresentou as orientações necessárias para o controle desse tipo de neoplasia. Os dados foram trabalhados conforme a realidade do Brasil, demonstrando que as orientações podem precisar de ajustes ao longo dos anos conforme fatos novos da realidade. Ao todo foram 14 recomendações do INCA, a saber:

- 1) Toda mulher tenha amplo acesso à informação com base científica e de fácil compreensão sobre o câncer de mama; 2) Toda mulher fique alerta para os primeiros sinais e sintomas do câncer de mama e procure avaliação médica; 3) Toda mulher com nódulo palpável na mama e outras alterações suspeitas tenha direito a receber diagnóstico no prazo máximo de 60 dias; 4) Toda mulher de 50 a 69 anos faça mamografia a cada dois anos; 5) Todo serviço de mamografia participe de Programa de Qualidade em Mamografia. A qualificação, quando obtida, deve ser exibida em local visível às usuárias; 6) Toda mulher saiba que o controle do peso e da ingestão de álcool, além da amamentação e da prática de atividades físicas, são formas de prevenir o câncer de mama; 7) A terapia de reposição hormonal, quando indicada na pós menopausa, seja feita sob rigoroso acompanhamento médico, pois aumenta o risco de câncer de mama; 8) Toda mulher com diagnóstico de câncer de mama confirmado inicie seu tratamento o mais breve possível, não ultrapassando o prazo máximo de 3 meses; 9) Quando indicado, o tratamento complementar de quimioterapia ou hormonioterapia deve ser iniciado no máximo em 60 dias; e o de radioterapia, no máximo, em 120 dias; 10) Toda mulher com câncer de mama tenha seu diagnóstico complementado com a avaliação do receptor hormonal; 11) Toda mulher com câncer de mama seja acompanhada por uma equipe multidisciplinar especializada, que inclua médicos (cirurgião, oncologista clínico e um radioterapeuta), enfermeiro, psicólogo, nutricionista, assistente social e fisioterapeuta; 12) Toda mulher com câncer de mama receba cuidados em um ambiente que acolha suas expectativas e respeite sua autonomia, dignidade e confidencialidade; 13) Todo hospital que trata câncer de mama tenha Registro de Câncer em atividade e 14) Toda mulher com câncer de mama tenha direito aos cuidados paliativos para o adequado controle dos sintomas e suporte social, espiritual e psicológico. (INCA, 2012, p. 03)

Reconhecemos que esta orientação é importante para alinhar as estratégias desenvolvidas nacionalmente, sobretudo por orientações específicas com relação à saúde da mulher. No entanto, mesmo com as referidas publicações, as taxas dos casos novos de cânceres de mama e dos demais tipos de neoplasia permaneceram ascendendo, elevando o número de pacientes em tratamento oncológico e os respectivos gastos do Governo Federal. Logo, as recomendações oriundas da OMS influenciaram as discussões dessa pauta no Conselho Nacional de Saúde, que balizaram a realização de uma auditoria publicada em 2011. A auditoria evidenciou a ineficácia das medidas desenvolvidas até aquele momento e referiu à necessidade de rever as orientações nacionais para o controle da doença (BRASIL, 2011).

Cabe destacar, que os anos anteriores à publicação da auditoria também movimentaram a discussão sobre a política oncológica no CNS, os conselheiros já sinalizavam o agravamento da situação do câncer no Brasil e a necessidade de rever atuação do SUS. Ao passo que nas reuniões do CNS dos dias 07 e 08 de julho de 2010 ocorreram à análise da atenção oncológica no Brasil, com encaminhamento do plenário para a criação de Grupo de Trabalho para discussão e desenvolvimento de estratégias para manter o assunto como prioridade, foi encaminhada ainda à construção de política nacional oncológica de maneira multidisciplinar.

As discussões no conselho permaneceram referindo a prioridade de pensar o cuidado oncológico no Brasil. Dois anos após a publicação desta auditoria, as referidas portarias (Portaria N° 2.439/2005 e N° 741/2005) foram revogadas por meio das Portarias N° 874/2013 e N° 140/2014, que estabeleceram a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do SUS (PNPCC), esta política estabeleceu novos parâmetros e demarcou o mais importante avanço da política de oncologia brasileira, sobretudo por enfocar na necessidade de medidas preventivas e na atenção ao câncer de maneira descentralizada, com responsabilidades diferentes entre os entes federativos.

Atualmente, a portaria N° 874 permanece em vigor e foi republicada no Anexo IX da Portaria de Consolidação N° 2/GM/MS de 28 de setembro de 2017. E a Portaria N° 140 foi substituída pela Portaria SAES/MS N° 1.399, de 17 de dezembro de 2019, que redefiniu novamente os critérios de habilitação dos estabelecimentos de saúde especializados em oncologia. A modificação da legislação avançou com a criação de

estratégias que buscam incidir nos riscos e agravos do câncer de mama, na medida em que a PNPPC reconhece a importância do cuidado na fase inicial da doença, salientando aspectos do cuidado integral, com a articulação da promoção de saúde e da prevenção. Reconhecemos que um dos avanços mais importantes desta política se trata da assistência ao paciente oncológico, como não sendo exclusiva da alta complexidade. Com isso, afirma a centralidade da Atenção Primária à Saúde (APS) como geradora/coordenadora do cuidado, ainda que o acesso à confirmação do diagnóstico seja pela via da urgência e emergência.⁴⁴

Evidenciamos que outros avanços foram conquistados, como a publicação da Portaria Nº 189/2014 que estabelece incentivo financeiro no custeio dos serviços de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama. Essa portaria garantiu percentuais de incremento financeiro a cada procedimento realizado para detecção precoce da doença. Villar et al (2015) reconhecem o efeito das ações realizadas através do crescimento do número de mamografias realizadas, especialmente entre 2008-2011. Contudo, os autores indicam a iniquidade de acesso ao exame, uma vez que existem mulheres dentro da faixa etária indicada que nunca realizaram a mamografia. Este indicativo de aumento da mamografia foi evidenciado através de uma pesquisa realizada no Rio de Janeiro. A análise sobre a distribuição dos mamógrafos da rede pública e privada, identificando a desigualdade, apontou para a necessidade de instalar novos mamógrafos, realizar manutenção dos existentes, priorizar estratégias de regionalização dos serviços ou utilizar mamógrafos móveis, haja vista que tais fragilidades implicam no diagnóstico tardio e no prognóstico das mulheres.

Como identificamos, os avanços das políticas públicas são permeados também por retrocessos. A PNPPC e demais normativas que definem ações de atenção ao câncer enfrentaram (e ainda enfrentam) um conjunto de desafios relacionados tanto à conformação do SUS, como um todo quanto daqueles postos pela atual conjuntura do país. Nesse sentido, o Golpe jurídico-parlamentar impetrado contra a Presidente Dilma Rousseff em 2016 foi seguido de aprovações que interferiram diretamente na execução plena da política de saúde, sobretudo evidenciamos aqui a aprovação da EC Nº 95, assunto explorado por Bravo, Pelaez e de Menezes (2020), que indicam enxugamento

⁴⁴ Ação que anos depois foi recomendada pela Rede de Atenção à Saúde, que através da Portaria Nº 4.279/2010, que delimitou o modelo de atenção à saúde e buscou aperfeiçoar o funcionamento político institucional do Sistema Único de Saúde.

dos gastos públicos, retrocessos da política de saúde, o progressivo desmonte e subfinanciamento dos serviços e das políticas públicas, atendendo às exigências macroeconômicas do país.

Bravo, Pelaez e de Menezes (2020) mencionam as disputas do SUS e dos projetos antagônicos próprios do contexto brasileiro, situando que este campo de tensões, que submetem a lógica do sistema de saúde ao mercado. As autoras utilizam o conceito “SUS possível”, salientando os (re)arranjos da política de saúde e seu rebaixamento da sua proposta originária da Reforma Sanitária. Inclusive, referindo que os efeitos das medidas adotadas pelo então Presidente Michel Temer (exemplo: congelamento do orçamento da saúde) serão dirimidas pelos próximos anos. Importante frisar que o seu sucessor, Jair Bolsonaro, permaneceu e aprofundou as estratégias mercadológicas do sistema de saúde, sendo agravado pela complexidade da pandemia do COVID19.⁴⁵

Nesse cenário, outra situação que merece destaque é que a integração dos serviços se depara com a histórica fragmentação que marca a constituição de nosso sistema de saúde, agravada pela forte presença do cuidado especializado. Há estrangulamento nos serviços de média complexidade, com dificuldades de acesso a procedimentos cruciais para o controle do câncer, como a realização de biópsias e exames de imagem. A diversidade territorial permanece como um desafio na implementação da política, pois a oferta de serviços ainda é restrita a regiões mais desenvolvidas. Reversões na Política Nacional de Atenção Básica a partir de 2017 retraem as possibilidades de a APS cumprir a função de ordenadora do cuidado.

No que tange ao financiamento de políticas e programas de atenção oncológica a política de prevenção busca reduzir o custo do tratamento. Então, a detecção precoce da doença apresenta-se como vantajosa se levada em conta a eficiência das ações. Cabe salientar que apesar de especificar as fontes de financiamento, a PNPCC não prevê a estimativa e/ou percentual, o que pode ser uma fragilidade na garantia de sua implementação. E como referido subfinanciamento setorial também limita o alcance

⁴⁵ “Nesta conjuntura de barbárie social e retirada de direitos, permanece como tarefa necessária e fundamental a defesa da saúde pública e do SUS de caráter público e estatal, por meio da articulação e mobilização de movimentos sociais, sindicais e partidos políticos em fóruns e/ou frentes estaduais em defesa do SUS e na Frente Nacional contra a Privatização da Saúde”. (BRAVO, PELAEZ E DE MENEZES, 2020, p. 205).

pleno da política, ainda mais agravado pelo limite de gasto público instituído pelo Novo Regime Fiscal adotado em 2016⁴⁶.

Notadamente a modificação no acesso às informações sobre prevenção e foco no controle da doença ocorreu de maneira positiva, sobretudo nas ações de vigilância da doença. Logo, há que se reconhecer o avanço no sentido das normativas e ferramentas que corroboram a conjuntura do câncer de mama. Mas, cabe refletir: se os números de óbitos permanecem elevados e crescentes, as estratégias regulamentadas são suficientes para controlar os casos de câncer no Brasil? Ou ainda, caso sejam suficientes, o problema persiste na execução da política? Evidenciamos que, se houvesse uma destinação maior de recursos à prevenção e à detecção precoce, teríamos impacto nas escolhas terapêuticas menos mutiladoras, com redução dos números de óbitos, corroborando com a diminuição de gasto com tratamento da doença.

O câncer de mama persiste como sendo a doença responsável pelo maior número de mortes por câncer no mundo entre as mulheres, conforme já mencionado. E como é possível observar nos números referidos ao longo deste capítulo, permanecem crescentes as estimativas de números de casos novos, aumentando a demanda por tratamento. De maneira que a implantação das medidas estratégicas já criadas para o controle da doença, e aqui sinalizadas, deveria incidir no número de óbitos pela doença. No entanto, como identificado por Oliveira (2017), apesar de tais previsões legais, observa-se um relativo descompasso no cotidiano dos serviços que, por vezes, são acessados de forma desigual por diferentes indivíduos que deles necessitam.

Não se pode desconsiderar o avanço na estruturação das legislações, além da implantação de programas e sistemas relacionados ao câncer de mama, principalmente os que favorecem a detecção precoce e também não podemos desconsiderar os elementos que compõem a vida do sujeito, afinal podem incidir em seu favorecimento ou em seu prejuízo tanto no acesso ao diagnóstico, como no tratamento e recuperação da doença. Segundo Gadelha (2018), as mudanças na sociedade impulsionam novas ações por parte do Ministério da Saúde e do próprio INCA. O autor indica ainda a importância dos técnicos da Comissão Intergestores Tripartite⁴⁷ e as secretarias

⁴⁶ Para aprofundar ver: Bravo, Pelaez e de Menezes (2020).

⁴⁷ Segundo CONASS “A Comissão Intergestores Tripartite (CIT) é reconhecida como uma inovação gerencial na política pública de saúde. Constituem-se como foro permanente de negociação, articulação e

estaduais, distritais e municipais, que têm elaborado e implantado ações a nível nacional e buscam melhoria de maneira continuada.

O retrospecto realizado ao longo deste capítulo aponta para o caráter incremental das iniciativas governamentais dirigidas à atenção ao câncer, em especial ao câncer de mama. É possível dizer que essas iniciativas resultam de um aprendizado na forma de lidar com a temática, ampliando o campo de intervenção do Estado e em articulação às mudanças que vêm se operando na atenção à saúde brasileira a partir do SUS. Parafraseando Teixeira e Fonseca (2007), compreende-se que o câncer era uma doença desconhecida e tornou-se um problema mundial de saúde pública. Motivação esta para ratificar a importância da discussão sobre as estratégias de rastreamento e detecção precoce, sobretudo por constataremos que novos desafios vão surgindo e consequentemente a oncologia precisa estar mais integrada com o sistema de saúde, priorizando as necessidades reais das mulheres brasileiras.

Mais do que narrar acontecimentos históricos da oncologia, o estudo buscou analisar a evolução progressiva das políticas públicas ofertadas e transformações que foram paulatinamente incorporadas como garantias legais, que são conquistas históricas fundamentais, mas que ainda apresentam vulnerabilidades importantes no cotidiano dos serviços e, por conseguinte no acesso à saúde das mulheres brasileiras. Nesse sentido, não podemos desconsiderar os desafios societários que perpassam a execução plena das políticas, sistemas e programas instituídos e a individualidade de cada sujeito inserido neste processo. Por isso, reconhecemos que a complexidade do câncer é histórica e as medidas para o seu controle, no Brasil, são recentes e foram construídas gradualmente sob a forte influência da sociedade civil, como iremos apresentar no próximo capítulo.

decisão entre os gestores nos aspectos operacionais e na construção de pactos nacionais, estaduais e regionais no Sistema Único de Saúde (SUS). Desta forma, fortalece a governança nestes espaços e prioriza a responsabilização dos entes de modo que a tomada de decisão na gestão tenha transparência, buscando o acesso integral a assistência à Saúde. A CIT, no âmbito nacional, teve seu início marcado nos primeiros anos da década de 90, após promulgação da Constituição Federal (CF), quando da instituição do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) como um colegiado intergovernamental. A CIT é composta pelo Ministério da Saúde, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS).” (Fonte: www.conass.org.br/- acesso em 23/01/2023).

CAPÍTULO 3: ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E POLÍTICAS PÚBLICAS DE CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA: CONHECENDO A FEMAMA

*“Se nós desejamos um mundo melhor,
temos que arregaçar as mangas e fazer algo.
Cabe à gente mudar o mundo,
cabe a cada um de nós”.*
Joana Jeker

Este capítulo está reservado à apresentação dos resultados da pesquisa desenvolvida junto à FEMAMA, buscando conhecer sua forma de atuação na construção da agenda governamental em torno da atenção ao câncer de mama. A pesquisa tem por objetivo identificar e analisar a atuação e as estratégias promovidas por essa Federação, enquanto uma representação da Sociedade Civil dedicada ao Câncer de Mama (ISC-CM)⁴⁸, na construção de políticas de atenção ao câncer de mama.

A análise realizada, à luz dos referenciais teórico-metodológicos apresentados na tese considerou aspectos relativos à participação da FEMAMA junto ao processo de formulação de políticas para o controle do câncer de mama no Brasil. Aqui, buscamos compreender tais questionamentos: De que maneira se estrutura a FEMAMA? Que formas de atuação são adotadas pela Federação para provocar a inclusão da temática câncer de mama na agenda pública? Que articulações a FEMAMA estabelece para defesa da construção de políticas públicas de controle do câncer de mama? Que legislações e/ ou iniciativas contaram com a atuação da FEMAMA? Como essa atuação tem ocorrido?

As respostas para essas inquietações transcorreram o percurso investigativo do trabalho de campo realizado e serão elucidadas adiante. Além disso, parte do capítulo é

⁴⁸ Durante a entrevista com a FEMAMA nos foi referido que a instituição foi criada em 22 de julho de 2006, durante o Seminário Visão de Futuro 2006-2015, promovido em São Paulo pelo Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA). Na ocasião, contou com 32 sócios-fundadores, entre entidades filantrópicas, empresas privadas e pessoas físicas, tendo por objetivo articular a sociedade e o terceiro setor na busca por resultados das políticas ligadas ao câncer de mama. Atualmente, a federação conta com 75 membros que, além do trabalho de *advocacy*, ofertam os mais diversos tipos de serviço, que vão de exames e consultas médicas e com equipe multidisciplinar até a oferta de cestas básicas e perucas, passando serviços de reabilitação. Possui presença em 22 dos 26 estados brasileiros, além do distrito federal. Ademais, o capítulo terceiro irá explorar outras informações sobre a FEMAMA e sobre a influência no controle do câncer de mama no Brasil.

composto por informações sobre a sociedade civil junto ao processo de formulação de políticas de câncer de mama. Em seguida, apresentamos o contexto histórico e estrutural da FEMAMA, exploramos o papel desta instituição junto à formulação de políticas, sobretudo buscando compreender os nuances do *advocacy*. E no final do capítulo buscamos explanar também sobre o cenário internacional.

3.1 A atuação da Sociedade Civil na construção de políticas públicas para o controle do câncer de mama

Antes de adentrarmos à temática sociedade civil especificamente no controle do câncer de mama, é necessário compreendermos o termo “sociedade civil” a que se refere a presente tese. Cabe reconhecer que o debate sobre a sociedade civil é bastante extenso, revestindo-se de concepções diferentes e até mesmo antagônicas conforme o referencial teórico-metodológico em que a abordagem está fundamentada. Portanto, esse debate não se esgota nestas linhas introdutórias. A intenção desta breve explanação é tão somente direcionar de que maneira estamos considerando essa terminologia em nossa análise.

Uma grande referência na construção sobre o conceito de sociedade civil é a perspectiva do filósofo marxista italiano Antonio Gramsci, para quem, em sua teoria, o Estado e a Sociedade Civil mantêm relações inseparáveis.

Por enquanto, podem-se fixar dois grandes ‘planos’ superestruturais: o que pode ser chamado de ‘sociedade civil’ (isto é, o conjunto de organismos designados vulgarmente como ‘privados’) e o da ‘sociedade política ou Estado’, planos que correspondem, respectivamente, à função de ‘hegemonia’ que o grupo dominante exerce em toda a sociedade e àquela de ‘domínio direto’ ou de comando, que se expressa no Estado e no ‘governo jurídico’. (GRAMSCI, 2004, p. 20).

Virgínia Fontes (2009), no dicionário da Educação Profissional em Saúde⁴⁹, conceitua sociedade civil a partir da perspectiva gramsciana de Estado Ampliado, demarcando que essa concepção parte de uma crítica e reformulação à noção das teorias

⁴⁹ Para mais informações acesse Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Disponível em: <[Sociedade Civil \(fiocruz.br\)](http://Sociedade Civil (fiocruz.br))> acesso em 23/01/2023.

contratualistas clássicas. A autora sinaliza ainda que a crítica às teorias clássicas foi feita inicialmente por Marx e Engels, que reconheceram o caráter indissociável, porém distinto, entre Estado e sociedade civil, na medida em que o Estado, longe de representar uma vontade geral ou bem comum, está imerso nas relações sociais e nelas encontra sua própria razão de ser.

Em consonância com o pensamento crítico desses autores, Gramsci concorda que a sociedade civil é inseparável da noção de totalidade, ou seja, da luta de classes e representa as contradições entre classe dominante e dominada. Mas o autor refunda o conceito de sociedade civil, compreendendo-a como portadora material da figura social da hegemonia, ou seja, uma esfera de mediação entre a esfera econômica e o Estado, alocada na superestrutura, ambiente de construção de ideologias e de lutas pela hegemonia.

A partir da observação da complexificação do fenômeno estatal nas sociedades capitalistas ocidentais e da adesão voluntária da classe trabalhadora ao projeto societário da classe dominante, Gramsci identifica o crescente papel dos chamados “aparelhos privados de hegemonia”, constituídos por sindicatos, partidos políticos, organizações profissionais, escola, Igreja, mídia, organizações culturais etc. na elaboração e difusão de ideologias. Gramsci formula, assim, o conceito de Estado Ampliado, composto por duas esferas: a sociedade política, lugar do Estado em seu sentido estrito, responsável pela coerção e monopólio da violência; e a sociedade civil, lugar de consenso e da hegemonia, das “formas concretas de organização de visões de mundo, da consciência social, de formas de ser, de sociabilidade e de cultura”.⁵⁰

A autora chama atenção para as intensas lutas que vêm sendo travadas na sociedade civil na atualidade, que também se traduzem em disputas em torno do próprio conceito. De acordo com Fontes, o processo de mundialização do capital a partir dos anos 1980 se fez acompanhar de fortalecimento de concepções liberais acerca da sociedade civil, em que a mesma aparece como lócus voluntário e virtuoso, apartado da compreensão de totalidade social.

Segundo Cohen (2003), sociedade civil refere-se a uma esfera de interação social com a economia e o Estado, delas se distinguindo. O autor resgata o conceito

⁵⁰ Citação retirada na íntegra do Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Disponível em: <[Sociedade Civil \(fiocruz.br\)](http://Sociedade Civil (fiocruz.br))> acesso em 23/01/2023.

presente na teoria política clássica, ressignificando-o. Para o autor, a sociedade civil é composta por diferentes esferas, entre elas a família, associações voluntárias e movimentos sociais. A preocupação central do autor ao abordar o tema está especificamente no processo de mobilização e construção da sociedade civil no cenário contemporâneo, quando o termo ressurge enquanto uma expressão teórica da luta dos movimentos sociais contra os regimes autoritários. O autor destaca a influência da sociedade civil enquanto grupo de defesa de direitos humanos, tratando-a como elemento essencial para a democracia e o processo de democratização. Nesse sentido, o autor trabalha a sociedade civil pelo viés da solidariedade, do aspecto de tornar públicas as grandes questões, avançando onde o Estado não progride.

Já a análise de Gohn (2004) parte da análise sobre a ampliação dos processos de participação social no Brasil pós Constituição de 1988, enfocando os movimentos sociais enquanto expressão da sociedade civil organizada. A autora demonstra que a sociedade civil se organiza a partir da criação de sujeitos sociais para a atuação em rede e acredita que a mobilização pode desencadear representações simbólicas e canais de participação. Gohn trabalha também com o conceito de participação cidadã, que, segundo ela são concepções interligadas e se fortalecem no sentido de construir caminhos possíveis para uma nova realidade social. A autora analisa que houve mudanças no padrão da sociedade civil, sinalizando a reconstrução do conceito e inovação das lutas sociais, principalmente pelas ocupações dos espaços de expressão da cidadania e dos sujeitos de direitos; Ao mesmo tempo, categoriza a influência da sociedade civil organizada junto ao processo de formulação e controle das políticas sociais, sendo um processo necessário para que as próprias políticas ganhem “agilidade”.

Como referido, esse debate é amplo e não se esgota aqui. Mas, reconhecemos sua necessidade para consubstanciar a nossa análise. Assim, é sob essa perspectiva de problematizar a influência da sociedade civil nos processos de formulação de políticas sociais que o presente estudo se ancora.

Outro ponto que cabe sinalizar trata-se das diferentes terminologias, pois algumas literaturas utilizam o termo “Organização da Sociedade Civil” (OSC) e outros autores referem como “Instituições da Sociedade Civil” (ISC), apesar das divergências de nomenclatura não identificamos alteração significativa em seu significado e por isso tratamos as terminologias como semelhantes. Já no caso das Organizações Não Governamentais (ONGs), são instituições que podem representar um diferente tipo de espaço do agrupamento da própria sociedade civil. A alteração

no tipo de instituição se justificará pelo Ministério da Justiça, que é o responsável pelo tipo de qualificação institucional de acordo com critério previamente instituídos. Para este estudo, não identificamos necessidade de separar os tipos de instituições e respectivas classificações, já que abordamos a FEMAMA como objeto de estudo e consequentemente as instituições a ela associadas (independente de serem OSC, ISC ou Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público - OSCIP).

O Instituto de Pesquisa Aplicada (IPEA, 2020) refere que as OSCs e OSCIPs exercem atividades de interesse coletivo, que influem em diversos setores da sociedade. O documento menciona que as respectivas titulações são outorgadas como ordem jurídica e sucedem de autorização da administração pública municipal, estadual ou federal.

Na verdade, as qualificações OS e Oscip são modelos de cooperação mútua entre OSCs e poder público que permitem a transferência para entidades da sociedade civil de certas atividades tradicionalmente exercidas pelo poder público, sem a necessidade de concessão ou permissão. Trata-se de um instrumento de parceria, que, em última instância, visa contribuir com a maior eficiência no desempenho de serviços públicos sociais, ao mesmo tempo que permite um melhor controle sobre a aplicação das verbas orçamentárias repassadas, e a valorização do terceiro setor. (IPEA, 2020, p. 7).

Identificamos assim, que o IPEA chama a atenção e deixa claro a importância das organizações sociais. Nesse sentido, o instituto define as organizações como instituições privadas, que não têm fins lucrativos e que são capazes de gerir as suas próprias ações, sendo constituídas livremente por quaisquer grupos de pessoas. E concentra diversas informações sobre as organizações na plataforma virtual Mapa das Organizações da Sociedade Civil, referindo além do quantitativo, análises e o passo a passo para formalização institucional⁵¹. A plataforma disponibiliza ainda o quantitativo de OSCs e de OSCIPs, cadastradas por áreas de atuação, a saber: assistência social, associações patronais, profissionais e de produtores rurais, cultura e recreação, desenvolvimento e defesa de direitos, educação e pesquisa,

⁵¹ Para mais informações acesse mapa das organizações da sociedade civil. Disponível em: <[Mapa das OSC - Seja bem-vind@ \(ipea.gov.br\)](http://Mapa-das-OSC-Seja-bem-vind@ipea.gov.br)> acesso em 23/01/2023.

habitação, meio ambiente e proteção ambiental, outras atividades associativas, religião e saúde.

Mencionando que, em 2020, havia 781.921 OSCs formais, ou seja, com Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ), em atividade no Brasil. Dessas, 1.114 OS e 7.046 OSCIPs. Os dados mais recentes do IPEA (2020) demonstram que a área de desenvolvimento e defesa de direitos e interesses é a que concentra a maior quantidade de OS e OSCIPs: 350 (31,56% do total) e 4.073 (57,81% do total), respectivamente. A área cultura e recreação também reúne quantidade expressiva: são 147 OS (13,26% do total) e 538 OSCIPs (7,63% do total). Identificamos que números expressivos de organizações buscam de alguma maneira contribuir com a defesa de direitos da população em atuações específicas, como por exemplo, no caso da defesa dos direitos das pessoas com câncer de mama.

Nesse sentido, cabe aqui retomar a relação entre Estado e Sociedade Civil. Para tanto, de acordo com Silva (2015) existe uma relação dialética entre Estado e Sociedade Civil: “A responsabilização das organizações da sociedade civil na resolução das demandas sociais brasileiras na área da saúde desencadeia o processo de enfraquecimento da prática concreta da Constituição Federal de 1988 e da Lei Orgânica da Saúde” (p. 25). De maneira que a autora acredita que as instituições da sociedade civil têm lutado em prol da ampliação, efetivação e expansão dos direitos.

Nessa mesma perspectiva, Soares (2016) indica a importância da participação da sociedade civil e do diálogo entre formuladores de políticas públicas e população. A autora sinaliza o exemplo da Conferência Nacional de Saúde e refere o fortalecimento da sociedade civil nos anos de 1980 até início dos anos 2000; inclusive, menciona que a própria construção da política nacional para o controle do câncer se deu a partir da participação da sociedade civil e sua ativa participação nos conselhos de saúde. Diante disso, a autora identifica que a sociedade civil busca suprir as lacunas do Estado, sobretudo pela organização das ações coletivas. Tal perspectiva está em consonância com Silva (2015), que refere que “o voluntariado da saúde das mamas preenche politicamente lacunas discursivas, ideológicas e de políticas públicas de saúde na área da oncologia das mamas.” (SILVA, 2015, p. 26).

Evidenciamos que diferentes autores indicam que a sociedade civil pelo viés da lacuna do Estado, aspecto importante para refletirmos como se dá a influência na construção de políticas públicas para controle do câncer de mama no Brasil.

Outro elemento essencial é a ausência ou insuficiência de destinação de recursos para o financiamento das ações por parte do Estado. Como menciona Soares (2016), as políticas públicas persistem esbarrando na falta de recursos financeiros, tecnológicos e humanos. No entanto, a autora reconhece o avanço nas estratégias governamentais, por isso, citou criação de planos e programas específicos para o câncer de mama. Mas, também sinalizou fragilidades persistentes, como, por exemplo, a baixa qualidade dos exames de mamografia, o que evidencia que a sociedade civil permanece com locus de atuação importante junto ao controle do câncer de mama, especialmente pelo trabalho articulado das organizações da sociedade civil.

Além dos referidos estudos, Deprá (2012) identifica que pesquisas sobre as Instituições da Sociedade Civil dedicadas ao câncer de mama e o Estado são fundamentais, sobretudo por sua pressão, influência, interlocução, que tendem a contribuir para ampliação da justiça social. Em seu trabalho, a pesquisadora reflete acerca do acesso a medicamentos para tratamento de câncer de mama pelo SUS, referindo que percebeu que o Brasil acompanha movimentos internacionais na incorporação de medicamentos para tratamento oncológico. Deprá (2012, p. 75) menciona

o Estado não pode custear todos os medicamentos disponíveis no mercado para toda população e, por isso, deve-se avaliar quais as opções terapêuticas com a melhor relação custo-efetividade e não tomar a demanda judicial como o tratamento de que a população necessita.

Logo, a incorporação para distribuição pelo SUS não é um caminho consolidado, principalmente porque ocorre por meio do processo de articulação das Instituições da Sociedade Civil demonstrando a eficácia do medicamento, aspecto também explorado por Silva (2015), que menciona o processo de avanço e retrocesso na luta da sociedade civil por seus direitos:

Assim, contesta decisões governamentais, reivindica melhorias nas políticas e serviços de saúde, pressionam sócio politicamente as instâncias administrativas e legislativas mediante a advocacia pela saúde das mamas com vistas à construção de novos direitos surgidos de novas demandas. A relação dialética entre voluntariado da saúde das mamas e Estado dar-se pela simultânea e concomitante resposta do primeiro à interpelação estatal no âmbito do processo de publicização, e questionamento e oposição ao Estado quando este retrocede e precariza os direitos historicamente conquistados. (SILVA, 2015, p. 26).

Diante disso, Silva (2015) ratifica a evidente interlocução da sociedade civil no processo de formulação de políticas para controle do câncer de mama. Aqui, cabe reconhecer tanto pelos autores citados no decorrer deste capítulo como também pela própria pesquisa que foi realizada neste estudo, de atuação da FEMAMA, que percebemos a interlocução da sociedade civil no sentido de sensibilização do poder público acerca das necessárias políticas para controle do câncer de mama no Brasil, bem como o desenvolvimento de diferentes estratégias de *advocacy* para fins de criação de políticas públicas para este público.

3.2. FEMAMA: contextualização histórica e caracterização institucional

A FEMAMA é uma associação sem fins lucrativos, criada em 2006, a partir da iniciativa da então Presidente do IMAMA⁵², a médica Maíra Caleffi. O estatuto da instituição refere ser uma associação de natureza jurídica de direito privado, sem fins econômicos, beneficente, de caráter educativo. Informações disponibilizadas durante as entrevistas realizadas indicam que foi a experiência de dez anos de atuação junto à questão do câncer de mama que refletiu a necessidade de agrupar queixas coletivas e avançar nas políticas públicas para o controle do câncer de mama no Brasil.

⁵²Segundo a plataforma virtual do IMAMA: “O IMAMA – Instituto da Mama do Rio Grande do Sul é uma organização sem fins lucrativos, reconhecida, desde 2000, pelo Ministério da Justiça como OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público. Foi fundado em 29 de julho de 1993. (...) Nasceu de um grupo de mulheres, pacientes da mastologista Maira Caleffi, que, diagnosticadas, participavam de um grupo psicoterapêutico. Ali começou o interesse em comunicar à população gaúcha informações relevantes sobre a saúde da mama. Com o intuito de ajudar outras pessoas a não passarem pelas mesmas dificuldades que tiveram, essas mulheres criaram um grupo de voluntárias que, mais tarde, veio a tornar-se o IMAMA. (...) Além disso, o IMAMA é pioneiro em diversos projetos. A FEMAMA – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama é justamente um dos frutos deste pioneirismo. Criada a partir da ideia de levar esses projetos para outros estados, um dos objetivos do Projeto TTB (Te Toca Brasil), foi fundada em 22 de julho de 2006 em São Paulo e está sediada em Porto Alegre, com a presidência do IMAMA”. Disponível em: <[Imama - Imama](#)> acesso em 09/02/2023.

Uma das especificidades da FEMAMA desde sua organização foi seu caráter federativo, baseado na associação de diferentes instituições que compartilhavam da pauta e nas ações para maior efetividade no diagnóstico e tratamento. Cada instituição associada mantinha suas particularidades e autonomia de atuação, estando agregadas aos princípios norteadores da Federação. Caberia à Federação o apoio ao desenvolvimento da capacidade de ação política das organizações, associações e indivíduos comprometidos na luta pela saúde mama, preservando a identidade dos movimentos locais regionais, articulando-os em torno de uma agenda nacional compartilhada. (LANA e TEIXEIRA, 2021, p. 121).

Identificamos, que a proposta da criação de uma instituição, com caráter federativo, com atividade norteada pela centralização das pautas individuais semelhantes e desenvolvimento de estratégias para atuação coletiva, pode influenciar nacionalmente e ter ganhos significativos, sobretudo pelo viés do fortalecimento das necessidades, que deixam de ter atuação local e podem ganhar influência de cunho nacional.

Nesse sentido, identificamos a relevância da proposta de criação de uma Federação que unificasse diferentes organizações sociais vinculadas à temática para atuação conjunta em prol do controle do câncer de mama em âmbito nacional, como apresentada no Seminário “Visão de Futuro 2006-2015”, realizado em 2006, na cidade de São Paulo sob a promoção do IMAMA e contando com a participação de diferentes atores envolvidos com a questão.

Os Anais da Academia Nacional de Medicina (2019, p. 93) mencionam que “A FEMAMA busca ampliar o acesso ágil e adequado ao diagnóstico e ao tratamento do câncer de mama para todos os pacientes e, com isso, reduzir os índices de mortalidade pela doença no Brasil.” As estratégias da federação se dão na articulação de uma agenda nacional única para influenciar a criação de políticas públicas de atenção à saúde da mama.⁵³ Nesse sentido, questionamos a FEMAMA “qual o diferencial de ser uma “federação” que articula outras instituições?” Cabe aqui mencionar, que apesar de buscarmos respostas na literatura não localizamos subsídios a respeito, somente Lana e Teixeira (2021) indicam que o modelo da federação é baseado no ativismo político. Por isso, arguimos a própria FEMAMA a respeito, questionando também qual o diferencial de atuação quando comparada a uma ONG:

⁵³ “Os Anais da ANM têm por objetivo publicar as atividades da Academia Nacional de Medicina, além de artigos que elevem a cultura e o padrão da prática médica em quaisquer áreas do conhecimento médico-científico.” (ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA, 2019, s/p.).

Então, a questão é que como eu já tinha uma experiência desde 1993 quando eu iniciei esse tipo de trabalho aqui no Rio Grande do Sul, depois de uns 7 ou 8 anos eu era convidada para tudo que era lugar no Brasil até com o desafio de formar outros Instituto da Mama do Rio Grande do Sul. Mas, isso não era possível, porque é muito complicado a gente ser a assinante principal de uma ONG, porque a gente assina legalmente com o nosso próprio CPF e não se admitia, porque que íamos inventar outros Instituto da Mama se já haviam similares. Então a gente conversou com muita gente qual seria o tipo de organização, na verdade não existia (e não existe até hoje) nenhuma federação de ONG em relação a câncer. Então a gente pegou muito esse tipo de modelo de uma Federação de indústria, como é que funcionava uma Federação? Cada um com seu próprio CNPJ, cada um com seu próprio “DNA”, podia entrar em acordos comuns de lutas comuns. Um outro desafio era que cada um buscava agendas políticas nacionalmente de um lugar. No meu entendimento, se a gente unificasse essas agendas, a gente teria mais força. E foi o que aconteceu. Então lá em 2006, nós juntamos o grupo dentro de um hotel, nós tínhamos naquela época umas 15, 16 ONGs que estavam interessadas, mais algumas outras pessoas de outras, todas com o mesmo interesse de combater o câncer, de lutar pelo controle do câncer e a gente ali fez um acordo forte. Eu fui preparada pra fundar uma Instituição depois de um seminário de visão de futuro, como é que eu achava que tinha que se. Eu e mais um grupo. Esse foi o meu desafio, tecendo uma rede num primeiro momento, sem ter nada formalizado. Bom, quando a gente fez tudo isso dentro de uma estrutura de Federação, de uma ONG de caráter públicos e de interesses públicos, independente de qualquer coisa, nós não estamos ligados ao governo, à nenhuma empresa, a nada! É um grupo independente. E aí foram mudando muito as legislações a esse respeito, lá no começo, em 1993, quando eu comecei com um grupo de voluntários e com ONGs isso não era nem reconhecido, nem o próprio voluntário tinha um lugar reconhecido. Isso tudo foi evoluindo junto com a FEMAMA, tanto é que em 2000, o Instituto da Mama já estava muito maduro e se tornou uma OSCIP, e eu acho que graças a isso, também, nós tivemos uma força maior porque era uma OSCIP convocando o Brasil para formar uma Federação. E até hoje é assim que é. (Entrevista com CALEFFI – presidente da FEMAMA, 2022).

A resposta da Presidente da FEMAMA nos indica a aposta de que estrategicamente a junção de organizações para alinhar os interesses pode de fato fortalecer o movimento de formulação das estratégias para controle do câncer de mama. Já no que se refere à estrutura institucional com modelo de “federação”, a Coordenadora Administrativa da FEMAMA ratificou a fala da presidente e mencionando desconhecer a existência de outra federação que defenda políticas públicas para o câncer ou de qualquer outra doença. Inclusive, a entrevistada acredita que esta junção de ONGs seja o diferencial de atuação da própria FEMAMA, sobretudo por agrupar demandas individuais.

As respostas das entrevistadas da FEMAMA enfatizam a necessidade de conter o crescimento do número de casos e de óbitos por câncer de mama no Brasil, clamando

pela necessária atuação da própria sociedade civil para buscar o controle da doença, impulsionando novas formas de ação. Baseado nisso, buscamos informações sobre os diferentes processos de atuação das instituições que são associadas à FEMAMA e a Coordenadora nos respondeu:

A federação tem dentro das suas associadas, outras ONGs. Essas ONGs têm suas atividades independentes. Cada ONG realiza sua atividade, tem seu CNPJ e seu calendário e ela flui, mas em alguns momentos a gente junta todas para unir as forças. Porque, por exemplo, a gente tá aqui em Porto Alegre... o que tá acontecendo lá no Piauí? eu não sei. A gente puxa realidades diferentes e vê uma agenda comum, então em alguns momentos todo o grupo se junta e fala uma coisa, pra ser mais forte, pra ganhar mais credibilidade. É uma coisa que a gente busca de todas as cidades, de todo lugar que a gente tem ONG, e às vezes até ONGs que não são associadas participam com a gente. Então é uma voz mais forte. A gente quer que as ONGs trabalhem independentes, mas que em algum momento a gente consiga trabalhar junto. E nosso forte, no nosso caso, é o *advocacy*. Quando a gente pensa em uma legislação, a gente não tá pensando em uma legislação para Porto Alegre, a gente tá pensando numa lei que abrange o Brasil inteiro. Então eu “tô” falando de uma lei, Piauí tá falando, também pedindo essa mesma lei, a Bahia tá pedindo essa mesma lei, então está todo mundo trabalhando em uma só voz. Então a gente se une em alguns momentos para trabalhar um assunto específico. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Atualmente a FEMAMA dispõe de mais de 70 ISC associadas. A entrevistada mencionou ainda que as primeiras organizações associadas permanecem ligadas a FEMAMA. Simbolicamente estas associadas têm titulação de “associadas cofundadoras”, por terem acreditado na proposta da federação desde o primeiro momento. Desde a fundação, a federação agrupou outras associadas, o seu estatuto (FEMAMA, 2022) menciona as maneiras de associação das instituições e respectivos critérios e contribuições necessárias. Tanto o estatuto como também as entrevistas realizadas indicam que realizam reuniões anuais de planejamento com todas as associadas, para fins de traçar planos e estratégias de abordagem para o ano seguinte.

Elas acessavam pelo site e mostravam um interesse de participar, a gente pedia documentação, precisa ser uma ONG formalizada, precisa ter CNPJ, precisa ter ata, precisa ter a prestação de contas revisada. Então a gente vai seguir esse mesmo protocolo, não somos nós que vamos atrás, elas que buscam e a gente começa uma conversa com elas e elas tem que ter alguma ligação com o *advocacy*, elas têm que ter pelo menos o interesse em construir políticas públicas. A maioria das ONGs é de [caráter] assistencialismo, de emprestar peruca. Mas, tem uma coisa que nos une, é esta questão das políticas públicas no *advocacy*. (...) E aí elas também passam um tempo

como ONGs aspirantes, onde elas ficam fazendo tipo um estágio, sem pagar anuidade, mas também sem participar de algumas coisas, elas não têm direito ao voto. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Buscando compreender a importância desta associação do ponto de vista da associada, questionamos a ONG Recomeçar⁵⁴, que representa a FEMAMA em diferentes espaços institucionais do governo federal, sobre a relevância a motivação da ONG em buscar esse tipo de suporte:

Nos associamos a FEMAMA para buscar instrução e visibilidade. Pagamos um salário mínimo mensal. E através da FEMAMA já tive a oportunidade de ir a diversas capacitações importantes, a minha preferida foi realizada em Paris, onde tivemos o privilégio de conhecer a importância da sociedade civil no processo de formulação das políticas por outros países, assistindo o desenvolvimento do *advocacy* de uma outra perspectiva. Estive também em outras capacitações em São Paulo. Ao longo dos anos participei de várias e de vários movimentos e orientações. Que considero “super” importante. Agora, acredito que por sermos de Brasília acabamos favorecendo no “tete a tete” e fortalece a nossa luta. A FEMAMA ajuda em uma interlocução maior e nós colocamos verdadeiramente as mãos na massa, por assim dizer. (Entrevista com ANJOS, presidente da ONG Recomeçar, 2022).

Cabe aqui refletir sobre como a entrevistada discriminou a atuação específica da ONG junto à federação, afirmando que a instituição que ela preside é a responsável direta em “por a mão na massa”, mas não isentou o apoio que recebe da FEMAMA. A entrevistada citou um livro que publicou, em que narra questões relacionadas a sua própria história de mulher com diagnóstico de câncer de mama e, por meio da qual é possível discutir a história da atenção às mulheres com esse mesmo diagnóstico no país em anos recentes.

Nós participamos de capacitações desde o início. Com menos de um ano de fundação a Recomeçar se filiou à FEMAMA e nesses anos como instituição filiada, pudemos participar de muitas capacitações, fóruns e eventos promovidos por eles, que pretendiam dar mais subsídios as ONGs associadas, abordando diversos temas sobre captação de recursos, *advocacy*,

⁵⁴ Segundo Carnavalli (2021) a ONG Recomeçar tem como objetivo “Conscientizar a sociedade acerca da importância dos cuidados com as pacientes diagnosticadas com câncer da mama, enfatizando a necessidade da garantia do direito à reconstrução mamária como instrumento de cura. Promover ações que visam estabelecer junto aos Poderes Públicos, a reconstrução mamária como instrumento de cura. Promover ações que visam estabelecer junto aos Poderes Públicos, o cumprimento dos direitos constitucionais de amparo à mulher mastectomizada.” (CARNAVALLI, 2021, p. 100) A autora menciona ainda “a presença constante de suas representantes, especialmente Joana Jeker no Congresso para pressionar por melhores condições às mulheres com câncer” (ibidem, p. 100). Ratificando que o diferencial se concentra na iniciativa junto aos poderes públicos para o cumprimento dos direitos para amparo as mulheres mastectomizadas.

empoderamento do paciente, políticas públicas de combate ao câncer, entre outros. A capacitação que mais marcou foi uma de empoderamento feminino, patrocinada pelo governo americano, em 2012. Foi uma experiência marcante na minha vida. (ANJOS, 2019, p. 161).

A FEMAMA possui associadas em boa parte do território nacional, com exceção de alguns estados da região norte, onde a existência de ISC em geral é menor, como pode ser visto na plataforma virtual do IPEA. Já a plataforma virtual da FEMAMA disponibiliza ferramentas para localizar a instituição de acordo com área de atuação e serviços ofertados, sinalizando as ofertas desenvolvidas por cada uma de suas associadas. Cabe referir, que aqui apresentamos tão somente uma das instituições vinculadas a FEMAMA. Logo, acreditamos que somente este olhar seja insuficiente para demonstrar a forma de atuação da FEMAMA junto a suas associadas, mas serviram-nos para complementar informação sobre a própria Federação, sob outro ponto de vista.

Em contrapartida, o estudo realizado por Soares (2016)⁵⁵ demonstrou fragilidades na relação entre associadas e a FEMAMA, apontando algumas situações que indicam predominância do interesse institucional (da FEMAMA) em detrimento da escuta e apoio das situações vivenciadas (nas ONGs). De maneira que as representantes sinalizaram que se sentem utilizadas para expansão da visibilidade da federação. Aspecto que não foi sinalizado pela ONG Recomeçar, que só falou dos benefícios de ser associada.

Aqui, cabe mencionar que apesar das fragilidades evidenciadas na relação entre a federação e as respectivas associadas, Soares (2016) reconheceu a amplitude da FEMAMA e identificou a penetrabilidade social e midiática em âmbito nacional, afirmando que a Federação se constitui na instituição com maior representação política no que tange ao *advocacy* em relação à temática “câncer de mama” e que mais demonstrou efetividade com a rede. Este foi o único estudo que localizamos sobre esta situação institucional.

⁵⁵ A pesquisa de Soares (2016) demonstra os processos comunicacionais entre as ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama. Sua análise consiste nos dados fornecidos pela plataforma virtual da FEMAMA e entrevista com associadas, onde a pesquisadora avaliou a competência midiática e constatou baixa interatividade dos meios digitais da federação junto as suas associadas. A autora refere que a forma como a instituição se apresenta lembra modelos de comerciais corporativos, aparentando que a FEMAMA deseja vender algum tipo de produto. O que se percebeu em sua pesquisa foi que a plataforma virtual da federação mais ratifica a instituição do que informa as pessoas com câncer de mama.

Chamou-nos atenção a maneira como a federação propaga sua própria resolutividade junto ao desenvolvimento do *advocacy* para as políticas para o controle do câncer de mama no Brasil, nomeando diferentes intervenções e afirmando sua própria importância, por isso, pretendemos explorar aspectos que evidenciem a participação da FEMAMA neste processo.

Estrutura organizacional da FEMAMA

A FEMAMA apresenta em sua plataforma virtual sua estruturação em diferentes conselhos e o estatuto da federação discrimina as atividades de cada órgão competente, que foi recentemente alterado (em agosto de 2022)⁵⁶ e apresentado para as associadas em assembleia no final de 2022. Cabe referir à estrutura do estatuto da federação que é dividida em quinze capítulos. Em seu capítulo terceiro o estatuto apresenta a Estrutura e Funcionamento da federação, instruindo que os órgãos que compõe a FEMAMA são: i) Assembleia Geral; ii) Conselho de Administração; iii) Gerência Executiva; iv) Conselho Científico; v) Conselho de Bioética; vi) Conselho Fiscal e vii) Conselho Superior. Cada um dos conselhos possui atribuições específicas e aos quais se vinculam os profissionais contratados pela Federação. A presidente da federação acredita que um conselho forte tende a influir na credibilidade e propagar seu reconhecimento institucional, inclusive de maneira internacional.

A plataforma virtual da FEMAMA apresenta cada instituição responsável pelos citados órgãos, bem como as pessoas físicas responsáveis por cada área de atuação. Apesar da extensa gama de profissionais listados a federação possui um corpo de atuação diário restrito. Ao todo são quatro profissionais envolvidos no funcionamento institucional, são eles: Presidente Voluntária, Coordenadora Administrativa e Financeira, Coordenador de Projetos e Relações Internacionais, Analista de Comunicação, esses são funcionários contratados ligados diretamente à execução de

⁵⁶ Estrutura do Estatuto institucional da FEMAMA (2022): Capítulo I – A Federação; Capítulo II – Associadas; Capítulo III – da Estrutura e Funcionamento; Capítulo IV – Assembleia Geral; Capítulo V – Conselho Administrativo; Capítulo VI – Gerência Executiva; Capítulo VII – Conselho Científico; Capítulo VIII – Conselho Fiscal; Capítulo IX – Conselho de Bioética; Capítulo X – Conselho Superior; Capítulo XI – Comissões; Capítulo XII – Patrimônio, Recursos e Regime Financeiro; Capítulo XIII – Prestação de Contas; Capítulo XIV – Omissões; Capítulo XV – Disposições Finais. (Documento físico disponibilizado pela própria FEMAMA).

serviços da federação e os demais profissionais desenvolvem atividades voluntariamente.

Hoje a gente tá com uma equipe “super” reduzida, então sou eu, Erica, tem o Vinícius, que tá mais ligado na área da comunicação, o Gabriel Moraes que responde pela área de projetos. A gente tem algumas empresas terceirizadas que prestam alguns serviços contínuos pra gente, como assessoria de imprensa, a parte de redes sociais. E a gente contrata por projeto de acordo com o que é necessário e acabou o projeto, acabou o contrato. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Assim, apesar de tantas pessoas vinculadas a federação, a execução das atividades está centrada somente nesse quantitativo de pessoal. Cabe mencionar, que durante a entrevista realizada a coordenadora referiu que a FEMAMA dispõe de endereço institucional amplamente divulgado, mas não desenvolve o seu processo de atuação com atendimento ao público (mulheres com câncer de mama). O espaço é reservado tão somente para trabalho administrativo; e as atividades relacionadas às suas associadas ocorrem, em sua maioria, de maneira remota por rede social, aplicativos e também por correio eletrônico. Quando não, são realizadas atividades coletivas, que na maioria das vezes ocorrem em São Paulo.

Nesse sentido, um aspecto que chama atenção refere-se ao financiamento das ações da FEMAMA. De acordo com depoimentos da presidente da FEMAMA, os recursos que a organização conta provêm principalmente de doações do que ela denomina de parcerias. Não foi possível aprofundar essa questão nas entrevistas e tampouco na análise documental. No entanto, é preciso considerar que na página virtual da Federação consta a relação dos parceiros da FEMAMA, a qual inclui diversos laboratórios nacionais e internacionais, como: Astrazeneca, Libbs, Roche, Mars, MSD, entre outros.

Deprá et al (2015) realizaram estudo sobre as Instituições da Sociedade Civil no que tange o acesso a medicação para o cuidado do câncer de mama no SUS, os autores mencionam evidências acerca do conflito de interesses, a pesquisa “permitiu confirmar a hipótese de que indústrias farmacêuticas patrocinam algumas dessas instituições; e possivelmente as influenciam com o intuito de ampliar seu mercado” (p. 15). Foi nesse sentido, que os autores referiram que as instituições podem ter interesses diferentes inclusive dos possíveis patrocinadores, o que vai variar a depender e influenciar cada

uma das instituições, pois “o maior mantenedor das atividades desenvolvidas pelas ISCM mais representativas é a indústria farmacêutica que visa à ampliação de seu mercado, sobretudo, influenciando a utilização de medicamentos novos.” (DEPRÁ et al, 2015, p. 1525). Os próprios autores identificaram a complexidade do assunto consiste por ser inexplorado no Brasil, sobretudo por ser um assunto polêmico e velado.

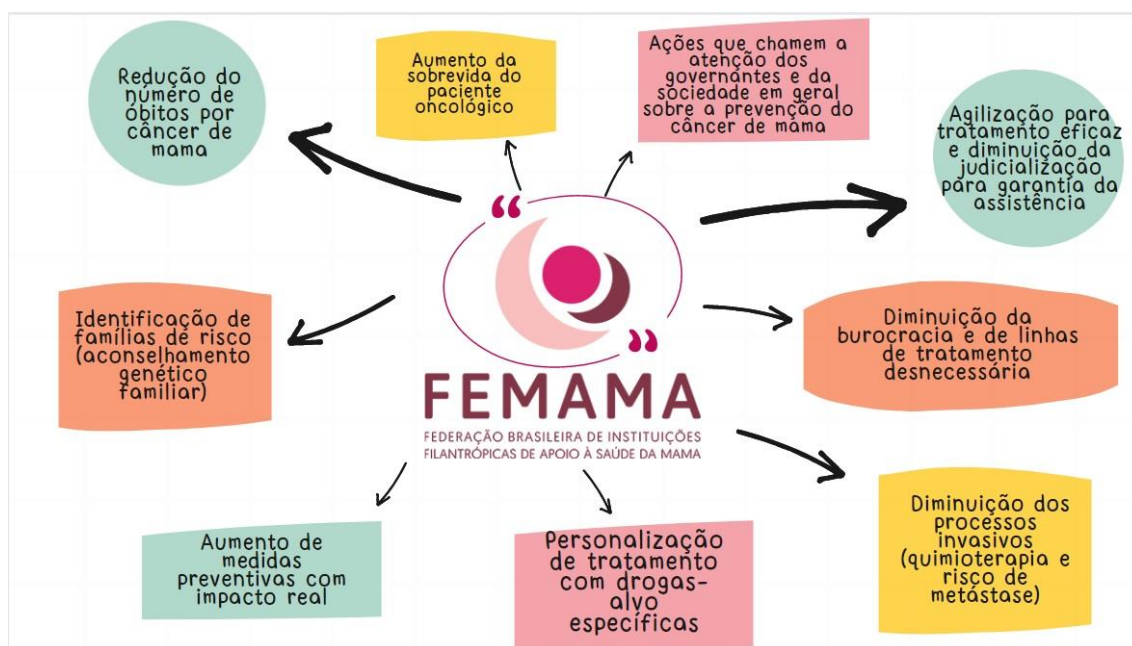
Sabe-se que diferente de outros tipos de neoplasias, o câncer de mama tem sido foco de grupos vinculados ao mercado de equipamentos médicos e indústrias farmacêuticas interessados na temática, o que levanta a possibilidade, não trabalhada na presente tese, de conflitos de interesse entre a política pública e o mercado.

Principais pautas e interesses defendidos pela federação

O objeto de atuação da FEMAMA expresso em seus documentos identifica que a criação desta federação visa mudar o cenário de crescentes casos com óbitos, por meio da defesa de políticas públicas que proporcionem acesso ao diagnóstico e tratamento ágeis e de qualidade para todos. Podemos afirmar que esta é sua pauta e também o seu principal interesse, que é abordado institucionalmente por meio do *advocacy*. Identificamos que a FEMAMA afiança a concepção das políticas públicas em favor da saúde das mamas, em uma análise macro institucional evidenciamos que a federação menciona todas as normativas alcançadas nos dias atuais e refere à necessidade de buscar medidas eficazes para incidir no controle do câncer de mama e redução do número de óbitos, explorando em menor escala a necessidade de aplicabilidade das políticas e programas já existentes.

A **figura 3** sintetiza as estratégias defendidas pela FEMAMA, que foram sinalizadas durante as entrevistas realizadas e também pelo material de referência. Ratificamos a percepção sobre a centralidade de atuação na patologia.

Figura 3 – Âmbitos de atuação e prioridades da FEMAMA



Fonte: Elaboração própria, 2023. Dados: Estatuto Institucional da FEMAMA.

Da figura pode-se depreender que a FEMAMA apresenta seus pilares de atuação: articulação, conexão, proposição e orientação de políticas para controle do câncer de mama. Observa-se a predominância de uma pauta centrada em ações de prevenção, acesso oportuno e tratamento adequado nos casos de câncer de mama, com forte atuação em termos de *advocacy*. No entanto, chama a atenção a referência à “saúde da mama”, não sendo identificadas pautas relacionadas às “mulheres” como sujeitos de direito, tão pouco sua relação com outras pautas do movimento feminista.

No que já foi apresentado até o momento, deixamos claro que o objetivo principal da federação é trabalhar junto às políticas públicas para o controle do câncer de mama, com atenção aos aspectos diretamente relacionados à própria patologia. Nesse sentido, passa longe a perspectiva de uma atenção integral à saúde. Procuramos abordar o motivo dessa centralidade na patologia nas entrevistas com a própria FEMAMA. Tanto a coordenadora administrativa da Federação quanto a presidente da ONG Recomeçar frisaram a atuação institucional centrada no *advocacy* para influenciar em políticas de controle do câncer de mama, mas desconsideraram a mulher em suas múltiplas necessidades e demandas e em diferentes realidades, desencadeando o que

apontamos como “fragilidade da totalidade”, isto é, ainda que tenhamos alcançado exames para diagnóstico e possibilidades de tratamento, precisamos garantir o acesso oportuno aos mesmos.

Nesse sentido, identificamos que a ausência da inserção da realidade das mulheres brasileiras pode reduzir a criação de programas e políticas e desconsiderar as problemáticas enfrentadas para o alcance do que já está instituído, inclusive como podemos observar nos dias atuais. A centralidade desta discussão é balizada pela luta do avanço tecnológico e científico pode não alcançar as diversas realidades locais e culturais, consequentemente podem fragilizar a garantia das conquistas obtidas.

Este assunto foi abordado com a professora e assistente social Morena Marques, que foi representante do Conselho Nacional de Saúde pelo Conselho Federal de Serviço Social (gestão 2017 – 2020), que respondeu:

Eu tenho a impressão é que se tem uma perspectiva em geral, por parte da dessas organizações muito voltada ao corporativismo, para suas pautas e também para suas prioridades fundamentais. Eu sinceramente não me recordo da FEMAMA, mas são muitas representações. Diferente ao tom que as entidades que envolvem pauta diretamente da patologia, exemplos: síndrome de *down*, hanseníase, hepatite, que centram suas discussões tão somente nas necessidades de cada dessas patologias e percebo que não há uma politização dentro dessas pautas. No caso do câncer, não sou especialista da área. Mas, percebo que é uma concepção clínica de saúde, precisa discutir quem são as mulheres que mais morrem e sua origem, ou seja, sua origem étnica, pensar o recorte racial mesmo, o recorte econômico também. E aí sim pensar políticas eficazes para este público, mas em geral o que eu percebi é que o terceiro setor centraliza discussões do ponto de vista tão somente da patologia, não priorizando a discussão da saúde integral, que envolva pautas feministas. (Entrevista com MARQUES, Assistente Social – representante do Conselho Federal de Serviço Social junto ao Conselho Nacional de Saúde nos anos 2020-2022, 2023).

A centralidade da patologia já era algo que nos chamava atenção e os indicativos da professora Morena Marques coadunam com as observações realizadas durante as demais entrevistas realizadas e por consequência confirma o interesse centrado exclusivamente na patologia. Importante salientar que percebemos que a ausência de correlação entre a doença e as necessidades do “público-alvo”, que tendem a impactar no desenvolvimento de mecanismos e estratégias de acesso a prevenção, tratamento e recuperação por câncer de mama no Brasil.

3.3 A atuação da FEMAMA, estratégias de *advocacy* e a influência no processo decisório das políticas de atenção ao controle do câncer de mama no Brasil

A própria FEMAMA refere que a centralidade de sua atuação é pautada no *advocacy*. Nesse sentido, identificamos que a federação assegura que se trata de uma expressão ainda sem tradução para o português e isso limita a compreensão de sua totalidade. Ainda assim, mencionam que compreendem o conceito como um conjunto de práticas que buscam solucionar determinado problema, sobretudo por meio da promoção dos direitos sociais ou melhoria das garantias legais que já existem.

Buscando compreender quais as estratégias utilizadas pela FEMAMA para incidir no controle do câncer de mama no Brasil, questionamos a Federação a esse respeito. A Federação afirmou que sua principal estratégia consiste na realização anual de reunião junto a suas associadas, para fins de definição das metas e mecanismos que serão abordados no ano seguinte. “As assembleias a gente tem o momento de elencar as prioridades daquele ano, então todos os anos são elencadas as prioridades por ordem. Então todos os projetos têm que ser voltados para a temática que a gente escolheu na assembleia”. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

A entrevistada referiu que por meio dessas reuniões percebeu-se que não são todas ONGs associadas que têm facilidade em desenvolver atividades relacionadas ao *advocacy*. Estrategicamente o encontro anual também é para fins de orientação e esclarecimento sobre este processo de atuação unificado. Além disso, se estabeleceu um espaço de educação permanente para as ONGs:

A gente começou com um curso de *advocacy*. “*Advocacy* como ferramenta de mobilização”, esse foi o primeiro curso que a gente abriu, só para as associadas, porque a gente queria que todas elas tivessem o mínimo de *advocacy*, porque umas tão lá na frente do *advocacy*, mas tem outras que não sabem nem que tem conselho de saúde, então assim. Vamos nivelar todo mundo no mínimo de *advocacy*, daí deu tão certo que a gente fez a assembleia e foi perguntando pra elas o que elas queriam e gostariam de receber como capacitação, aí elas falaram essa questão de criar projeto, de administrar os recursos dentro do projeto. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Com isso, a FEMAMA identificou a necessidade de assessorar as ONGs associadas, para fins de qualificar a organização institucional e para alinhamento das ações realizadas. Por exemplo, referiu o desenvolvimento do *advocacy* pela atuação coletiva e centrada no mesmo interesse:

A federação tem dentro das suas associadas, outras ONGs. Essas ONGs têm suas atividades independentes. Cada ONG realiza sua atividade, tem seu CNPJ e seu calendário e ela flui, mas em alguns momentos a gente junta todas para unir as forças. Porque, por exemplo, a gente tá aqui em Porto Alegre... o que tá acontecendo lá no Piauí? eu não sei. A gente puxa realidades diferentes e vê uma agenda comum, então em alguns momentos todo o grupo se junta e fala uma coisa, pra ser mais forte, pra ganhar mais credibilidade. É uma coisa que a gente busca de todas as cidades, de todo lugar que a gente tem ONG, e às vezes até ONGs que não são associadas participam com a gente. Então é uma voz mais forte. A gente quer que as ONGs trabalhem independentes, mas que em algum momento a gente consiga trabalhar junto. E nosso forte, no nosso caso, é o *advocacy*. Quando a gente pensa em uma legislação, a gente não tá pensando em uma legislação para Porto Alegre, a gente tá pensando numa lei que abrange o Brasil inteiro. Então eu estou falando de uma lei, Piauí tá falando, também pedindo essa mesma lei, a Bahia tá pedindo essa mesma lei, então está todo mundo trabalhando em uma só voz. Então a gente se une em alguns momentos para trabalhar um assunto específico. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

A entrevistada refere que as atividades são previamente planejadas pela federação e alinhadas com suas associadas, de maneira a contribuir e respectivamente somar forças. Identificamos que este processo de atuação coaduna com Libardoni (1999), que menciona o *advocacy* como qualquer intuito de afetar o interesse coletivo. No estudo aqui realizado, identificamos que o processo de atuação da federação apresenta esse tipo de comportamento, buscando centralizar pautas individuais e transforma-las em requisições coletivas. Com isso, as demandas individuais locais formam estratégias coletivas de cunho nacional.

Nessa perspectiva, a federação mencionou que algumas ações são planejadas para serem realizadas simultaneamente em diferentes estados brasileiros. Citou a intervenção pactuada junto a Câmara Municipal dos Vereadores, através de encaminhamento de ofícios ou mensagens por e-mail/redes sociais dos parlamentares, que são envolvidos com a causa do câncer de mama, ou parlamentares que estejam elencados como relatores de determinado projeto de lei.

Cabe destacar que as abordagens evidenciadas são inerentes a coalizão de defesa, sobretudo pelo entendimento de Sabatier (1988) explorado nesta tese, sobretudo no que tange problemas da política pública e suas soluções. Os casos de câncer permanecem ascendendo, assim como os números de óbitos pela doença. Dessa maneira, identificamos que a criação de uma federação como a FEMAMA busca incidir o que a literatura aponta como soluções ou proposições capazes de afetar determinada realidade.

Então, a FEMAMA busca orientar a solicitação da prioridade ou celeridade em determinado projeto de lei. Nesse sentido que a ONG Recomeçar ratificou:

A FEMAMA nos instrui sobre quais as pautas serão prioritárias e quando ela nos recomendou que fizéssemos movimentos em prol dessa aprovação traçamos vários caminhos. Enviamos e-mails, fizemos campanha física aqui na Câmara, fizemos camiseta para demonstrar a importância dessa matéria. (Entrevista com ANJOS, presidente da ONG Recomeçar, 2022).

Nesse sentido, percebemos que a informação da entrevistada coaduna com o que havia sido referido pela FEMAMA como processo de atuação (exemplos: encaminhamento de e-mails para parlamentares e desenvolvimento de atividades presenciais realizadas na Câmara dos Deputados para visibilizar e chamar atenção para a pauta do câncer de mama). Segundo Oliveira (2011, p. 23) “as mudanças no nível de convicções de núcleo na política são usualmente resultantes de perturbações ocasionadas por fatores não cognitivos externos ao subsistema”, a autora menciona a importância do movimento realizado para demonstrar as reais necessidades e é o que desencadeia a própria coalizão de defesa, que podem indicar falhas nas políticas e que podem ainda ocasionar modificações importantes, a partir das tensões próprias das coalizões. Sendo assim, reconhecemos que a estratégia da federação para guiar outras instituições e realizem o movimento semelhante tende a impactar e influenciar o processo decisório.

No que tange a atuação junto a associadas da FEMAMA, questionamos à federação como se deu o apoio institucional junto a Recomeçar, momento em que nos foi referido que as ações são previamente guiadas e que há consultas regulares sobre as ações desenvolvidas.

Elas consultam, a gente às vezes consegue alguns projetos onde a gente capta um dinheiro e a gente pode repassar pra elas. Inclusive, a Joana foi uma que foi contemplada com o recurso do edital Extra que a gente conseguiu daquele mercado pra lei dos 30 dias, a gente conseguiu injetar dinheiro pra que ela fizesse a movimentação da “Lei dos 30 dias”. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Identificamos a centralidade do apoio da FEMAMA pode ter relação com a localização institucional da Recomeçar e as possibilidades imediatas de atuação presencial junto ao Congresso Nacional. Inclusive, durante a entrevista realizada a ONG Recomeçar referiu apoio financeiro da FEMAMA, para fins de custear material informativo para incidir na campanha pela aprovação da “Lei dos 30 dias”. A presidente da ONG afirmou ainda que os próprios folders (Anexo 7 – páginas 202 até 207) disponibilizados foram produzidos por este investimento.

A própria FEMAMA indica na sua plataforma virtual alguns exemplos de atuação institucional. Por meio da reportagem divulgada no dia 25 de abril de 2019, onde demonstrou uma das associadas da FEMAMA realizando atividade junto a Câmara Municipal de Mossoró, vejamos:

Figura 4: Atuação Associação de Apoio aos Portadores de Câncer, associada da FEMAMA, na Câmara Municipal de Mossoró



Palestra na Câmara Municipal de Mossoró (RN) conscientiza sobre câncer de colo de útero

Fonte: Endereço eletrônico da FEMAMA, reportagem que informa Associação de Apoio aos Portadores de Câncer de Mossoró e Região (associada da FEMAMA) em atividade na Câmara Municipal de Mossoró (acesso em 23/01/2023).

A **figura 4** apresenta a reportagem disponibilizada pela FEMAMA no dia 25 de abril de 2019 e revela que a Associação de Apoio aos Portadores de Câncer de Mossoró e Região (AAPCMR), ONG associada à FEMAMA, promoveu palestra no plenário da Câmara Municipal de Mossoró. O objetivo da atividade foi disseminar a importância do diagnóstico precoce para uma boa evolução clínica. Este exemplo coaduna com a explanação da Coordenadora da FEMAMA e também com a Presidente da Recomeçar, quando narram as diferentes atividades realizadas na busca da visibilidade dessa discussão no governo.

Outra a estratégia adotada pela FEMAMA e orientada as respectivas instituições associadas é o encaminhamento de mensagens pelas redes sociais dos parlamentares. Coadunando com a reportagem disponibilizada ainda em 2014, no dia 14 de outubro, que elucida “como interagir nos canais oficiais”, apresentado na **figura 5**.

Figura 5: Convocação da FEMAMA ao envio de mensagens pela rede social de parlamentar

Nos ajude a pedir que esse projeto de lei seja votado e possa melhorar as condições de atendimento dos pacientes oncológicos brasileiros. Esse projeto beneficiará pacientes com todos os tipos de câncer. **Deixe o seu recado ao Deputado Federal Amaury Teixeira pedindo para que inclua o PL 5722/13 na pauta de votações da CSSF.** A sua participação fará toda a diferença. Os parlamentares precisam reconhecer que a sociedade enxerga a importância desse tema.

Envie essa mensagem ao Deputado:

Deputado Amaury Teixeira, inclua o Projeto de Lei 5722/13 na pauta de votação da próxima reunião da CSSF. Precisamos de agilidade no atendimento de pacientes com câncer no Brasil. Isso salvará muitas vidas e representa a vontade dos cidadãos.

Como enviar a mensagem:

No Facebook: www.facebook.com/AmauryTeixeirafanpage ou www.facebook.com/pages/Comissão-de-Seguridade-Social-e-Família/217467701703252

No Twitter: @DeputadoAmaury

Por e-mail: dep.amauriteixeira@camara.leg.br

Por telefone: Deputado Amaury Teixeira: (61) 32155237 / Dique Câmara: 0800 618 619

****UPDATE (16:30): As visitas foram realizadas e já surtiram os primeiros efeitos: o Deputado Amaury Teixeira prometeu incluir o PL 5722/13 na votação da Comissão de Seguridade Social e Família que ocorrerá no dia 29 de outubro. O Deputado Alexandre Rosso intercedeu pela causa.*

Fonte: Endereço eletrônico da FEMAMA, reportagem que informa sobre envio necessidade de mensagens para parlamentar responsável pela Comissão de Seguridade Social e Família (acesso em 23/01/2023).

No caso sinalizado acima, a FEMAMA convocou a sociedade civil por suas redes a solicitar ao parlamentar responsável pela Comissão de Seguridade Social e

Família a colocação do PL 5.722 em votação, em sua orientação forneceu um texto “padrão” para envio e o caminho que deveria ser percorrido também, como poderá ser observado na figura (5). A federação também fez isso em uma de suas falas no Conselho Nacional de Saúde, como será observado adiante. Cabe mencionar que, na atualidade, esse é um tipo de estratégia que tem sua efetividade, sobretudo se considerarmos a centralidade das redes sociais de sua influência na formação da opinião pública. Outra atividade previamente planejada pela FEMAMA é recorrer pessoalmente aos parlamentares envolvidos para dialogar acerca de determinado projeto de lei, todas essas estratégias são definidas institucionalmente como o caminho que percorrem para prática do *advocacy*.

Identificamos diferentes formas de atuação da federação: promoção de reunião, capacitação, ativismos em suas redes sociais, articulações *online* e presencial com parlamentares, entre outras. Em diferentes momentos percebemos que as estratégias adotadas pela federação, sobretudo relacionadas a aplicabilidade do *advocacy*, que figura como principal proposta de atuação.

A ideia, portanto, que articulava a proposta de criação da FEMAMA era a possibilidade de atuação na articulação de uma agenda nacional única para influenciar diretamente a organização e implementação de políticas públicas de atenção à saúde da mama no Brasil. Essa proposta tinha por norte o princípio de *advocacy*. A prática de *advocacy* traz como pauta uma rediscussão do papel do Estado e da sociedade civil, denotando iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção e defesa de uma causa e/ou interesse e de articulações (LANA e TEIXEIRA, 2021, p. 123).

Lana e Teixeira (2021) referem ainda que as estratégias de *advocacy* da FEMAMA podem ocorrer por meio de relacionamento com os poderes ou órgãos, motivando a insistência no olhar sobre as necessidades das mulheres com câncer de mama no Brasil, sobretudo por meio da participação em conselhos de saúde e comitês de discussão sobre as políticas de saúde.

Na FEMAMA, o foco da prática de *advocacy* foram as estruturas de poder e os tomadores de decisão que, a partir dos trabalhos técnicos e políticos, interferem diretamente nas condições de saúde da população em geral. A ideia de *advocacy* englobava a realização de diferentes estratégias para influenciar nas tomadas de decisões sobre as políticas públicas para câncer de mama. As práticas envolveram a busca pelo aumento da conscientização

sobre a doença como uma questão social e política, o fortalecimento do perfil de cada associada e da dinâmica do trabalho em rede, principalmente nas iniciativas públicas que remetiam a políticas a nível nacional. (LANA e TEIXEIRA, 2021, p. 123).

Cabe evidenciar, que neste capítulo exploramos “a centralidade da patologia” no processo de atuação da FEMAMA, que diverge do que abordaram Lana e Teixeira (2021), que mencionam a inserção da questão social e do fortalecimento do trabalho em rede. Compreendemos que uma argumentação não exclui a outra, de maneira que a ambiguidade pode coexistir neste processo de atuação da própria federação, e consequentemente em diferentes análises realizadas, sobretudo pelos respectivos vieses utilizados.

De mais a mais, ambas as estratégias destacadas, ou seja, na presença das instituições no Congresso Nacional ou Assembleias Legislativas ou ainda pelo encaminhamento de e-mails, ofícios ou de mensagens nas redes sociais de parlamentares, serão retomadas mais adiante, pois como será visto no capítulo quatro, que trata da análise da “Lei dos 30 dias”, ficou evidente a realização das intervenções realizadas por Câmara Municipal de Vereadores, que referiram a importância da aprovação da lei e também por parte da Recomeçar (ONG associada da FEMAMA). Inclusive, as notificações produzidas pelas citadas instituições foram incorporadas junto aos tramites do projeto da “Lei dos 30 dias”. Reconhecemos que esta dinâmica tende a potencializar a participação da sociedade civil e podemos apontar como sendo um dos caminhos encontramos pela FEMAMA para fortalecimento de suas prioridades no âmbito legislativo.

O próximo capítulo se dedica a examinar especificamente o processo que culminou com a “Lei dos 30 dias”. No entanto, cabe mencionar que a própria FEMAMA refere conquistas importantes desde a sua fundação, sobretudo sinalizando a participação direta na aprovação das legislações relacionadas ao câncer de mama. A própria FEMAMA apresenta uma sequência de legislações que atribui como sendo suas conquistas e de suas parceiras, entre elas:

a articulação para a aprovação da Lei dos 60 Dias (12.722/12 que determina o início do tratamento de pacientes oncológicos pelo SUS em até 60 dias), da Lei da Mamografia (11.664/08, que regulamenta a mamografia a partir dos

40 anos pelo SUS), da Lei do Registro Compulsório (13.685/18, que torna obrigatória a notificação de casos de câncer nas redes pública e privada de saúde) e da Lei dos 30 Dias (13.896/19, que estabelece o limite de 30 dias para realização de exames para confirmação de diagnóstico de câncer no SUS). (Informação disponível em documento produzido pela própria FEMAMA para fins de apresentação institucional, s/data, s/p).

Lana e Teixeira (2021) reconhecem a participação da federação e respectivas associadas no processo de *advocacy*, com decisões importantes que mudaram o cenário da oncologia brasileira, sinalizando inclusive algumas das legislações mencionadas pela federação.

Entre as principais conquistas está a aprovação de um conjunto de leis: Lei 11.664/08, que determinou a realização de mamografias pelo SUS para mulheres a partir dos 40 anos; Lei 12.732/12, que assegurou aos pacientes oncológicos o início do tratamento no SUS em no máximo 60 dias após a inclusão da doença em seu prontuário; Lei 12.880/13, que incluiu tratamentos orais para o câncer na cobertura mínima dos planos de saúde; Lei 12.802/13, que determinou a realização da reconstituição mamária na mesma cirurgia de retirada do tumor, sempre que houver condições médicas; Lei 13.896/2019, que estabelece que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo máximo de 30 dias. (LANA e TEIXEIRA, 2021, p. 115).

Já o estudo de Silva (2015) evidenciou a participação da FEMAMA junto à aprovação da “Lei dos 60 dias”. A autora refere que a federação se articulou de diferentes maneiras, sinalizando algumas dessas ações:

a Femama articulou um Projeto de Decreto Legislativo nº 1293/2013 para garantir o estabelecido na Lei e participou de audiências públicas sobre um ano de vigência da Lei nº 12.732/12. Como resultado da pressão social, o Ministério da Saúde lançou a Portaria 1220, de 04 de junho de 2014, que alterou a Portaria 876/13, sobre a contagem do prazo de 60 dias para o início do tratamento do câncer na rede pública de saúde. Assim, a Portaria nº 1220/14, fruto da mobilização das organizações da sociedade civil, voltou a estabelecer o prazo de contagem a partir do laudo patológico conforme preconizado na Lei 12.732/12. (SILVA, 2015, p. 42).

O reconhecimento da influência da FEMAMA foi sinalizado por autores como LANA e TEIXEIRA (2021); SILVA (2015); MOTTA (2016). A partir disso, buscamos compreender de que maneira ocorreu a contribuição da FEMAMA em cada um destes processos, o que motivou algumas perguntas aos entrevistados.

Nesta perspectiva, a FEMAMA referiu participação no CNS, com representação titular através da Comissão Intersectorial de Atenção a Saúde das Pessoas com Patologias, como uma estratégia essencial para a formulação de políticas. Além disso, mencionou ainda que sempre que possível está presente nas audiências públicas e discussões no próprio Congresso Nacional, além das casas parlamentares nos estados, ou seja, em espaços múltiplos que envolvam a pauta câncer de mama. Sinalizou ainda, que sempre que possível busca sugerir aos parlamentares políticas públicas necessárias para pessoas com câncer de mama, sobretudo por acreditar que esta seja a influência do *advocacy*:

Atualmente, já temos uma nova direção. O nosso *advocacy* é fundamental para conquistarmos políticas para as mulheres com câncer. Por isso, percebemos nossa ação na lei dos 30 dias, na lei de notificação compulsória e agora estamos focando nosso trabalho para aprovação da Navegação dos Pacientes com Câncer, essa medida busca fortalecer todo o tratamento oncológico até a recuperação do paciente. (Entrevista com ANJOS – presidente da ONG Recomeçar, 2022).

Consoante a Motta (2016) a atuação da FEMAMA é pujante para a construção de políticas públicas. A autora referiu em execução das atividades da federação em projetos, ações e reuniões e eventos, com fins de influenciar por *advocacy* a formulação de políticas para controle do câncer de mama. Motta (2016) também reconheceu a atuação da FEMAMA junto à articulação da agenda nacional, buscando influenciar as políticas públicas de atenção à saúde da mama:

Os projetos da FEMAMA são executados com captação de recursos realizada junto a empresas, organizações e pessoas físicas, sendo a última em menor proporção. Para os anos de 2016 a 2018, a instituição conta com três frentes de atuação: 1) Plena implementação da Lei 12.732/1220 – Lei dos 60 dias; 2) Aprovação do Projeto de Lei (PL) 5.722/13 – Lei dos 30 dias²¹; 3) Incorporação de tratamentos inovadores para o câncer de mama metastático no SUS. (,,,) Foi possível constatar que a FEMAMA busca elaborar ações e projetos que tenham impacto no ciclo de políticas públicas, através de ações e estratégias de *advocacy*. (MOTTA, 2016, p. 36 e 48)

3.4 A atuação da FEMAMA junto aos Poderes Executivo e Legislativo nacionais

No que tange às estratégias de *advocacy* junto ao Poder Executivo, Deprá (2012) refere que esse é um dos poderes mais visados pelas Instituições da Sociedade Civil para estratégias de controle ao câncer de mama, sobretudo na esfera federal. “Seu relacionamento (das Instituições da Sociedade Civil) é basicamente voltado para acompanhamento das políticas, exercício de influência e construção de parcerias para informação à população acerca do câncer de mama”. (DEPRÁ, 2012, p. 64).

Nesse sentido, buscando compreender as estratégias de *advocacy* desenvolvidas pela FEMAMA junto aos Poderes Executivos e Legislativo nas questões relativas à atenção a mulheres com câncer de mama, questionamos a FEMAMA sobre as ações realizadas:

Atualmente, nem tem sido possível manter o acesso ao governo, né, assim, a gente tá com bastante dificuldade. E também, assim, essa questão da pandemia né? Então essa situação virou prioridade do governo. Tudo que a gente tenta agendar não é a prioridade, estão sempre sem agenda. Então, assim, essa parte tá bem difícil (HOBOLD, 2022).

As entrevistadas da FEMAMA referiram dificuldades de interlocução junto ao Poder Executivo durante a gestão do Presidente da República Jair Bolsonaro (2018-2022). A Presidente da FEMAMA critica a falta de prioridade governamental conferida ao câncer de mama. Nas suas palavras: “Agora, por exemplo, esse ConecteSUS, esse sistema do gov.br, a gente tem que entrar nisso aí. Como é que eu faço a vacina agora, daqui uma hora tá lá no Gov? [Canal oficial do governo federal - utilizado para informatização e comprovante de vacinação COVID19] Porque para as doenças infecciosas as coisas funcionam e para o câncer não funcionam?” A crítica da presidente da federação foi direcionada à ausência de soluções eficazes por parte do governo federal para lidar com o câncer de mama feminino, momento em que ela referiu que soluções brasileiras imediatas ao COVID19, sinalizando que ao longo dos anos o câncer de mama permanece crescendo em número de casos e óbitos e ainda está a passos lentos, ao passo que ainda é necessário buscar a incorporação de medicamentos eficazes e sistemas em funcionamento.

Questionamos as entrevistadas sobre a relação estabelecida pela FEMAMA com os Poderes Executivo e Legislativo, solicitando identificar as potencialidades e dificuldades desta relação. De acordo com a coordenadora:

Ultimamente tem sido bem difícil porque a comunicação tá muito difícil em relação a isso. A gente sempre conseguiu uma boa articulação, não só com o Ministério da Saúde, porque se eles entendem que a ONG tá pra ajudar, que a gente não tá querendo cobrar e sim trabalhar junto para que o dinheiro seja melhor utilizado. A FEMAMA quer ser uma ponte, às vezes as pessoas entendem “ah, lá vem eles reclamar ou pedir” e não é reclamar e pedir, a gente quer uma melhor utilização desses recursos. Então, por exemplo, a gente pra esse projeto de lei dos 30 dias, a gente participou de audiência pública, a gente bate na porta do senador, do deputado federal, explica o que porque muitas vezes as coisas que vão pra votação, as pessoas votam que não porque nem sabem no que estão votando. Até que essa parte digital, algumas vezes ficou bom, porque a gente participou de várias audiências públicas online e isso foi muito legal. Então a gente utiliza dessas ferramentas, que fica mais barato do que fazer uma mobilização presencial. A gente sempre busca esses canais que já existem, a gente não cria nada novo, a gente procura o que tem e tenta ir lá falar. Tem bastante gente junto com a gente. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Segundo Deprá (2012, p. 69) “o relacionamento das ISC-CM com o Poder Executivo é muito importante para garantia de políticas públicas satisfatórias.” Nesse sentido, questionamos então como se estabelecem as articulações junto ao Ministério da Saúde e ao Conselho Nacional de Saúde para defesa da construção de políticas públicas de controle do câncer de mama. As entrevistadas vinculadas à FEMAMA referiram que a maior parte da articulação da federação ocorre por meio da participação no CNS. Assinalam ainda que dependendo da orientação político-institucional da gestão do Ministério da Saúde, essa interlocução é mais ou menos estabelecida.

Buscando triangular essas informações, recorreremos à análise das atas das reuniões do CNS, analisando seu conteúdo em relação à atuação da FEMAMA e do tema câncer de mama nas pautas das reuniões ordinárias ocorridas no período 2005-2020. Com isso, identificamos o processo de atuação da FEMAMA junto ao Conselho Nacional de Saúde, o quadro abaixo foi transcrito com respectivas informações relacionadas:

Quadro 3: Participação da representante da FEMAMA no Conselho Nacional de Saúde

Período	Assunto abordado pela FEMAMA nas reuniões do CNS
Setembro/2011	Apresentou a FEMAMA em termos de sua caracterização, objetivos e formas de atuação.
Março/2013	Alta letalidade de câncer e estratégias desenvolvidas pela FEMAMA (sinalizou que no Estado do Ceará fizeram laços para colocar em bicicletas e sinalizar a importância da atividade física e sinalizou atendimento no Centro de Câncer do Ceará em dia da semana específico para atender lésbicas). Também disse que nas Regiões Norte e Nordeste as dificuldades são ainda maiores.
Março/2014	A FEMAMA defendeu a realização de mamografia a partir dos 40 anos. Divulgou que parlamentares buscaram a FEMAMA para pensar alteração da legislação.
Outubro/2014	Engajamento na “Lei dos 60 dias”; Identificação de problemas no SISCAN, o que tem provocado a ausência de registros. Ratificou que o câncer de mama é uma doença que tem cura se diagnosticada precocemente. Referiu que a FEMAMA é integrante da União Latino-americana Contra o Câncer da Mulher (ULACCAM) e irá assumir a presidência da associação no ano de 2015.
Fevereiro/2015	Discussão sobre o financiamento da saúde: o relatório foi aprovado no Senado e retornou para a Câmara e, após mobilização, com a participação expressiva da FEMAMA , conseguiu-se a divisão das propostas por se tratar de dois objetos: orçamento impositivo (que modificava dois artigos da Constituição) e 359 que modifica o art. 198. A representante da FEMAMA mencionou o prejuízo para mortalidade por câncer de mama com aprovação da PEC 358 e sugeriu formar uma comissão para acompanhar os debates no Congresso Nacional.
Outubro/2015	“Luta incansável” (termo utilizado pela própria representante) que a FEMAMA tem contra o câncer de mama, dada a alta incidência no Brasil, e a redução dos recursos para a saúde irá afetar o tratamento. No caso de câncer de mama, é importante o diagnóstico precoce para se evitar tratamento de média e alta complexidade, cujo custo é infinitamente maior.
Fevereiro/2017	A FEMAMA está articulando junto com estados e municípios a notificação compulsória dos casos de câncer, inclusive para fazer valer a Lei dos 60 dias e a Lei dos 30 dias (que se espera aprovar) e a inovação tecnológica para o tratamento do câncer metastático.
Outubro/ 2017	FEMAMA solicitou o apoio das entidades à campanha da Federação de envio de mensagens ao Presidente da Câmara de Deputados solicitando que os direitos sejam garantidos com urgência (preencher o formulário em www.pacientesnocontrole.org.br e clicar em “Enviar Pedido” para se juntar à mobilização). Entre os projetos que precisam avançar, destacou determina o prazo máximo de 30 dias para conclusão do diagnóstico de câncer no SUS; e PL dispõem sobre a adoção do registro compulsório do câncer.

Elaboração própria, 2023. Fonte: Atas do CNS (2005-2020).

A análise das atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde permitiu trazer a síntese sobre as participações da FEMAMA neste processo, que foram concentradas no **quadro 3**. Identificamos que a federação teve seu primeiro registro de atuação no CNS em setembro de 2011, quando mencionou quais eram as atribuições da federação e sua proposta de articulação no espaço do CNS. Percebemos que as contribuições da FEMAMA versam sobre a situação do câncer de mama feminino, referindo sempre que possível a necessidade de priorizar o desenvolvimento de ações para este público.

A FEMAMA utilizou o espaço coletivo do CNS para mencionar informações estratégicas acerca das políticas públicas de câncer de mama, tal como realizado em março de 2014 quando referiu a necessidade de o exame de “mamografia” ser realizado a partir dos 40 anos, antes mesmo da definição de legislação a respeito. Percebemos ainda que a federação se utiliza desse espaço para dar visibilidade às legislações que já foram conquistadas (como citaram em outubro de 2014 sobre a “lei dos 60 dias”) buscando engajamento das demais representações no CNS e também para referir a necessidade de serem aprovadas outras medidas (como citado em fevereiro de 2017 quando sinalizaram a “lei dos 30 dias”).

Trata-se de uma participação estratégica, em que foi perceptível a potência institucional da Federação no que tange ao exercício do controle social e o aproveitamento do espaço para incitar a necessidade da atenção ao câncer de mama no Brasil e respectivas necessidades na formulação de políticas públicas. Inclusive, sinalizamos aqui que durante as reuniões os conselheiros referem oportunamente a participação da FEMAMA em determinado processo, como ocorreu, por exemplo, em outubro de 2013 quando o conselheiro enalteceu a mobilização realizada pela FEMAMA. Apesar de identificarmos a potência dessa atuação, não há registros recentes. O último registro data de 2017, quando a federação solicitou apoio dos conselheiros para envio de mensagens a parlamentares para retomada da votação do projeto de “lei dos 30 dias”.

Cabe mencionar que a atual representante da federação junto ao CNS, Ana Clebea Medeiros, assistente social vinculada à Associação de Apoio aos Portadores de Cânceres de Mossoró e Região (AAPCMR), afirma que a Federação contribui em outras pautas para além do câncer de mama. Mas destaca que a FEMAMA é responsável por indicar a pauta prioritária a ser discutida por seus representantes no Conselho:

Nós sabemos que é um desafio, porque quando chegamos lá não trabalhamos só a situação do câncer. Hoje eu coordeno a comissão de patologia, então temos que ter olhar para outras doenças. Nós buscamos olhar o todo. Existe um regimento dentro do CNS, todo um trâmite para propor a pauta, um momento de trazer convidados. Fui convidada pela FEMAMA para representar a instituição e representar as instituições associadas. O grande papel da FEMAMA é exatamente esse, o *advocacy*. Sabemos que muito a ser feito, pelo diagnóstico tardio, que a mulher não chega ao tratamento e também fica pela metade do caminho. Mas já avançamos muito, tratamento mudou muito, a própria química e tecnologia mudaram também. Então, a FEMAMA que demanda a pauta que devemos priorizar. (Entrevista com MEDEIROS, representante da FEMAMA no CNS, 2023).

A conselheira mencionou que participa da Comissão de Patologia como coordenadora e da Comissão de Intersetorial de Saúde da Mulher como um dos membros. Explica que após as reuniões realizadas em cada comissão, as pautas são centralizadas para discussão no plenário do CNS (as comissões citadas não disponibilizam as atas das reuniões realizadas). Durante a entrevista, a atual representante da FEMAMA no CNS nos informou que o CNS não é uma instância de fácil articulação, sobretudo pelos difusos interesses. Mas, que a comissão que coordena busca melhorias em geral para pessoas com morbidades, tentando sempre que possível identificar as necessidades das mulheres com câncer de mama.

No que tange ao Poder Legislativo, identificamos que a FEMAMA é uma parceira importante para contribuição no processo da formulação das políticas de atenção ao câncer de mama. Essa consideração foi perceptível pelas próprias análises das atas do CNS e pela entrevista com a Deputada Carmen Zanotto, atuando na consultoria estratégica de muitos parlamentares interessados na causa do câncer de mama. Nesse sentido, cabe mencionar, de acordo com Lana e Teixeira (2011), que:

A FEMAMA teve ampla participação na articulação política com o poder legislativo para aprovação da referida lei [Lei dos 30 dias]. A ação da Federação se deu através da aliança com a Senadora Ana Amélia Lemos, que favoreceu a participação da FEMAMA nas Audiências Públicas com o Ministério da Saúde. A lei foi sancionada em 2013, sendo que nesse mesmo ano foram publicadas mais duas portarias sobre o tema que geraram uma série de contestações por parte de órgãos da sociedade civil, em particular da FEMAMA. Destas portarias, destaca-se a 876, que alterou a forma de contagem de tempo determinada na lei 12.732,2012, estabelecendo o início do prazo de obrigatoriedade de início do tratamento a partir do registro do laudo do paciente no sistema e não da detecção do câncer. (TEIXEIRA e LANA, 2021, p.124).

Os autores mencionam que a federação atua junto ao legislativo por meio de contato direto com parlamentares e também com lançamento de campanhas que acabam por influenciar o processo, sinalizando diferentes atividades realizadas pela FEMAMA que influenciaram na “Lei dos 60 dias”, sobretudo citando as ativas participações nas audiências públicas e nas campanhas relativas à necessidade desta legislação e também da visibilidade desta.

3.5 FEMAMA e a articulação com organismos internacionais

As estratégias adotadas pela FEMAMA para influenciar o processo decisório em torno da política de atenção ao controle do câncer de mama envolvem a promoção de campanhas educativas e de visibilidade/ sensibilização para a questão do câncer de mama. Como visto na trajetória da atenção ao câncer em geral, iniciativas desse tipo seguem tendência internacional, com forte influência e articulação com instituições e organismos internacionais. As próprias entrevistadas da FEMAMA apontam essa influência. A Coordenadora Administrativa da FEMAMA referiu que a própria experiência internacional da Presidente⁵⁷, por meio de cursos orientou as práticas da federação e a centralidade no *advocacy*, inclusive mencionando o Brasil como referência de atuação:

Em relação a essas participações internacionais, a gente é referência pra muitos países, às vezes a gente acha que o Brasil é ruim, mas tem países que buscam o Brasil como referência em atendimento ao câncer. Então, para muitos países a gente explica como a gente fez, e para outros países a gente busca o que eles já tão fazendo que está lá na frente, porque às vezes já tem uma solução para as coisas, então esse elo de como é que as coisas tão acontecendo, porque eles têm muito mais registro, eles têm muito mais facilidades. Então a doutora (referindo-se a Presidente Maíra) traz muito disso, do que está se falando no mundo. No mundo está se falando muito de medicina personalizada, no mundo está se falando muito do câncer partir pra atenção básica, pra no primeiro atendimento tu já ter um check-up e ter um diagnóstico precoce. Então, todas essas coisas ela vai trazendo da experiência dela como médica, que ela vê no consultório, porque ela lida com isso todos os dias, mas também dessas experiências do que os outros países estão fazendo e que está dando certo. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

⁵⁷ Para exemplificar algumas das atividades internacionais: a presidente da FEMAMA é *Advisory Board*, *Advisory*, considerada como técnica da OMS para as questões de câncer de mama. Participa da iniciativa *Breast Health Initiative*, nos Estados Unidos, que é grupo de Seattle, que agrega a OMS na parte do câncer de mama.

Lana e Teixeira (2021) indicam que inspiração da FEMAMA para atuar com *advocacy* adveio da experiência da presidente da federação na American Cancer Society, associação norte-americana que atua na busca do controle do câncer, pelo viés do fortalecimento da sociedade civil na promoção do *advocacy* e controle do câncer.

Nesta perspectiva, a Coordenadora evidenciou ainda a centralidade da federação na sua própria presidente, sobretudo por ser médica e ter essa expertise com outros países, endossando os achados de Lana e Teixeira (2021). Desde a criação da federação a presidência não foi alterada, possivelmente pela centralidade nas decisões de Máira. Durante a entrevista com a médica, ela referiu a necessidade de rever a distribuição deste processo de atuação e também reconhece sua centralidade, referindo que tem a intenção de se afastar e convocar outras pessoas para assumir este papel, sinalizando que esta incumbência (a presidência da federação) nos próximos anos ficará a cargo de uma das associadas da FEMAMA. Em dado momento refere que precisa deixar “o filho crescer”, mas que é difícil, porque muitas coisas ocorreram por movimentos que dependeram dela.

Durante a entrevista com a presidente da FEMAMA abordamos a pauta dos organismos internacionais, buscando compreender as relações estabelecidas entre essas organizações e a FEMAMA. A presidente da federação reconhece que suas relações pessoais favorecem a articulação institucional com os organismos internacionais e informa que muitas vezes os convites são direcionados nominalmente a ela e que agrega a federação por consequência, sobretudo por compreender sua relevância.

Acho que além da parte em relação à UICC, que é União Internacional de Controle de Câncer, em Genebra que estamos muito perto da OMS, então essa dobradinha também nos coloca numa posição. Eu sou *Advisory Board*, *Advisory* técnico da OMS para as questões de câncer de mama numa iniciativa global que se chama *Breast Cancer Global Initiative*. Eu também tive sempre uma atuação em relação aos Estados Unidos da América, num *Breast Health Initiative*, no grupo de Seattle, que também, hoje em dia, meio que comanda a OMS na questão do câncer de mama. Tudo isso é por causa da minha profissão e por causa da minha vontade de que mude a vida das pessoas em relação a doenças que podem curar. Por isso que eu também me coloco muito nas *NCDs*, nas doenças não-comunicáveis, que tem a mesma base de fatores de risco. A gente é parceiro das *NCDs*, da aliança de doenças não-comunicáveis que também tem sede em Genebra, eu vi essa aliança crescer. (CALEFFI, 2022).

Nessa perspectiva, identificamos a centralidade da figura pessoal da presidente da FEMAMA diante das representações que sinalizou. Com relação ao desenvolvimento de uma ação internacional, a presidente da federação destacou que:

E de um ponto de vista internacional, a FEMAMA foi a responsável por convencer o *City Cancer Challenge* para ter uma cidade no Brasil, que é Porto Alegre, como a representante nacional desse projeto, dessa iniciativa mundial, que hoje em dia tem 14 cidades em que acontece esse projeto. Então esse é um outro tipo de trabalho, porque ela pesquisa na cidade como a cidade pode ser desafiada para enfrentar o câncer. E agora tem o IGCC, que é o que gerou agora a mais nova instituição brasileira de controle do câncer, que é uma iniciativa da sociedade civil e que ela é diferente, ela não é de pacientes, mas ela é com pacientes juntos. *Multi-stakeholder* total. É a primeira iniciativa que eu enxergo que é possível a gente desenvolver projetos, buscar dinheiro e conseguir conversar com o público também, porque às vezes o dinheiro não chega no público. (CALEFFI, 2022).

A presidente destacou uma oportunidade de desenvolvimento de um projeto piloto no Brasil, patrocinado por uma das agências internacionais. Trata-se de um projeto que busca informações sobre as dificuldades encontradas pelas pacientes com câncer de mama.

Quando é ONG de pacientes, também é difícil chegar, mas quando é uma instituição multiprofissional, com muitos médicos, com muitos hospitais atrás, a gente consegue outro tipo de recurso financeiro, inclusive do exterior, para aplicar no controle do câncer. Quando é *multi-stakeholder*, com certeza. É mais respeitado, por isso que eu incentivo muito os conselhos científicos das ONGs. A FEMAMA tem um enorme e muito poderoso, mas é muito difícil à gente botar só o paciente na frente, ele tem que ser muito bem treinado. E o treinado não quer dizer que a gente diga o que ele tem que dizer, não. A gente tem que entender o que ele tá dizendo, é muito diferente, e às vezes tem que ter ciência atrás, e ciência completamente baseada em evidência internacional, não é achismo. Então, por isso que a gente segue muito o que a ASCO fala, que é a Associação Americana de Oncologia Clínica, o que a ESMO fala, a Sociedade Européia de Oncologia Clínica. Quando eu falo “americanos” é todo mundo tá ali, inclusive brasileiros, só que às vezes é muito difícil a gente desenvolver estudos só nacionais ainda, porque a gente tem aí muito pouco recurso para endossar pesquisa de ponta no Brasil, então a gente vai na carona do que tá acontecendo de estudos internacionais, mas isso é outra questão. (CALEFFI, 2022).

Nas “relações internacionais” uma dificuldade sinalizada pela presidente da FEMAMA é proveniente da falta de recursos para pesquisa de ponta no Brasil, referindo então que oportunamente está buscando alternativas, sobretudo pelas informações que

tem acesso internacionalmente. O investimento de recursos externos, também foi um assunto abordado pela entrevistada, que referiu que ao ocupar espaços estratégicos e de visibilidade acaba atraindo a possibilidade de investimento financeiro e consequentemente possibilitando o controle do câncer.

Quanto ao investimento nos aspectos científicos da FEMAMA, ambas as entrevistadas mencionam inscrição em editais, apoio da iniciativa privada, especialmente através das parceiras com os laboratórios e também sinalizam apoio internacional⁵⁸. Nesse cenário, a coordenadora administrativa refere a criação da Universidade da FEMAMA, que foi criada para buscar disseminar informações para as associadas, que é um espaço educativo. No momento, existem cursos abertos de “Advocacy como Ferramenta de Mobilização; Manual da ONG Sustentável; Como funciona a jornada de medicamentos no Brasil? A importância dos testes genéticos no diagnóstico do câncer hereditário; Cuidando dos Cuidadores; entre outros cursos. Nesse sentido, durante a entrevista a coordenadora refere a importância do curso para as ONGs, citando exemplo de que muitas vezes trabalham na perspectiva do advocacy, mas não tem conhecimento sobre a função dos conselhos. Este modelo de construção coletiva sobre determinado assunto também tende a implicar no direcionamento comum, sobretudo buscando o alinhamento dos posicionamentos das diferentes instituições.

Diante disso, identificamos que a FEMAMA é uma federação que se propõe a realizar atividades que influenciem na formulação de políticas e redução de óbitos por câncer de mama. No que tange a centralidade da patologia realizada pela federação, acreditamos que tenha efeito pela instituição ser presidida por médica e que possivelmente agrega a federação importantes informações sobre a patologia, tecnologias de tratamento, genética e outras formas de buscar a cura da doença. Não podemos desconsiderar, que a ausência de associação a realidade das mulheres brasileiras e das problemáticas desta sociedade podem reduzir este debate, sobretudo porque as diferentes realidades sociais tendem a influir no acesso oportuno a tecnologia e tratamento existentes.

⁵⁸ Quanto ao financiamento externo, ocorrem por meio da participação da própria presidente em espaços que propiciem a visibilidade da instituição, a coordenadora refere que esta centralidade acarreta o benefício para a federação, por ela já conhecer quem está envolvido no meio e também por ser reconhecida. Sua fala se limitou a fornecer tais informações e não aprofundou a respeito.

Não obstante, Lana e Teixeira (2021) identificam que as iniciativas de ativismo mudaram a forma como essa doença é compreendida, estudada e vivenciada. Nesse sentido, os autores chamam a atenção para o papel da informação e conscientização como importante tanto ao paciente, como também as famílias, implicando ainda nos respectivos tratamentos e nos direitos dos pacientes. Os autores mencionam ainda que o surgimento de novos modelos de solidariedade fortalece as associações de pacientes com câncer de mama e práticas de *advocacy*, desenvolvendo de maneira positiva ativismo político.

Aqui trabalhamos o conceito de políticas públicas como processo dinâmico atravessado por diversas negociações dos atores sociais. Diante disso, identificamos também o *advocacy* e suas possibilidades de promover determinadas causas, sobretudo pela inserção da sociedade civil e sua contribuição direta na provisão de serviços e no processo de formulação (BRELAZ, 2007). Com isso, percebemos o efeito da atuação da federação por meio de diferentes atividades aqui relacionadas.

Nesse sentido, identificamos que desde a sua formação a federação se debruçou na realização de estratégias que intitula como ações de *advocacy* nas políticas e ocupação de espaços do controle social. Evidenciamos que o ato de agregar diferentes Organizações Não Governamentais que tratam da mesma temática e que são alocadas em todas as regiões do Brasil, com o intuito de unificar as pautas prioritárias e definir coletivamente as estratégias a serem desenvolvidas é um modelo de atuação que tende a favorecer o processo de formulação de políticas e da agenda governamental.

Aqui, retomamos as estratégias das reuniões com associadas para definição coletiva da abordagem, que inclusive são realizadas simultaneamente a nível nacional. Por consequência, estas ações influem na visibilidade sobre o câncer de mama e as necessidades reais das pessoas com esse tipo de diagnóstico pode ter maior notoriedade, assegurando a participação da sociedade civil junto ao processo de controle social. Outra estratégia que cabe destacar consiste nas ações virtuais coletivas, tanto em relação ao envio de e-mails, ofícios e ainda nas mensagens das redes sociais de parlamentares envolvidos diretamente com determinada votação (sobre algum tipo de projeto sobre o câncer de mama). Percebemos que este tipo de ação tende a contribuir, como inclusive será discriminado no próximo capítulo que trata sobre a participação da federação na “Lei dos 30 dias”.

CAPÍTULO 4: A ATUAÇÃO DA FEMAMA JUNTO À APROVAÇÃO DA “LEI DOS 30 DIAS”

“Uma lei não altera o cuidado no tratamento do câncer; a implementação da lei requer treinamento, recursos e conhecimento da realidade de cada local.”

Maira Caleffi

É sabido que o prazo de início do tratamento influencia diretamente no prognóstico e chances de cura da saúde das mulheres com câncer de mama. Em 2012, foi promulgada a Lei Nº 12.732 que definiu o prazo de 60 dias para início do tratamento a partir da confirmação do diagnóstico da neoplasia, por isso ficou conhecida como a “Lei dos 60 dias”. Contudo, a legislação não definia prazo para acesso ao diagnóstico, o que se tornava uma fragilidade na garantia do acesso oportuno ao tratamento. Em 2019 foi promulgada a Lei Nº 13.896/2019, que define o prazo de 30 dias para acesso a diagnóstico oncológico (não exclusivo ao câncer de mama), por isso ficou conhecida como “Lei dos 30 dias”.

Cabe mencionar, que a legislação citada foi aprovada em 2019 e entrou em vigor em 2020, buscando suprir a lacuna do tempo de diagnóstico oncológico. Desde então, o Brasil passou a recomendar o diagnóstico oncológico em 30 dias e início do tratamento a partir da data do diagnóstico em no máximo 60 dias. No entanto, no mesmo período da implementação desta lei vivenciávamos o início da pandemia COVID-19, o que possivelmente fragilizou a garantia de sua execução plena, além de outras situações da realidade do país já identificadas no primeiro capítulo deste trabalho.

Nesse sentido, o presente capítulo toma como foco de análise o processo que culminou com a aprovação da Lei nº 13.896/2019. A perspectiva é tomar esse processo como um caso concreto em que a atuação da FEMAMA se fez presente, haja vista que a mesma é apontada pela própria FEMAMA como fruto de sua ação. Para tanto, o estudo considerou o período iniciado em 2015, quando foi apresentado ao Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 275/2015, de autoria da Deputada Federal Carmen Zanotto, do partido Cidadania, o qual foi transformado em Projeto de Lei Complementar nº 143/2018, até a aprovação da Lei propriamente dita, no ano de 2019. Para tanto, o capítulo está estruturado em duas partes inter-relacionadas. A primeira seção aborda como se dá o processo parlamentar para a formulação das leis ordinárias no Brasil. A

seção seguinte examina o processo que culminou com a aprovação da “lei dos 30 dias”, com foco na atuação da FEMAMA.

Assim, o capítulo parte da triangulação de fontes, explanando informações disponibilizadas pela FEMAMA acerca da participação institucional no desenvolvimento desta legislação; a discussão do ponto de vista das pessoas entrevistadas arroladas no capítulo 2 da tese. Buscamos evidenciar as ações que compõem o desenvolvimento da “Lei dos 30 dias”, sobretudo com destaque para a participação da FEMAMA neste processo.

4.1. O processo de aprovação de leis ordinárias no Legislativo federal brasileiro:

O Brasil é uma República Federativa, constituída por três poderes: Legislativo, Executivo e Judiciário⁵⁹. A Constituição Federal de 1988 determina que os três poderes sejam independentes, mas harmônicos entre si. A CF garante ainda que o parlamento seja bicameral, com isso o poder Legislativo é exercido pela Câmara dos Deputados e pelo Senado Federal, que juntos formam o Congresso Nacional; o Executivo exercido pelo Presidente da República junto aos Ministros de Estado; e o Judiciário é exercido pelos tribunais e juízes dos estados brasileiros e do Distrito Federal.⁶⁰

Nesse sentido, Baptista e Machado (2007) identificam que o novo padrão de organização do sistema político na relação entre os poderes se deu a partir da Constituição Federal de 1988, afirmando que esta determinou a separação destes poderes para garantir a efetivação do Estado Democrático de Direito. As autoras referem ainda o poder do Ministério Público para fins de preservar a função jurídica, o regime democrático e os interesses sociais e democráticos.

⁵⁹ A doutrina que prega separação de poderes no Estado Moderno remete primordialmente à obra de Montesquieu, no século XVII, pautando-se na perspectiva de instituir um sistema de freios e contrapesos capaz de evitar a concentração de poder nas mãos de uma única pessoa ou grupo, obstando, assim, o risco da tirania tão comum nos Estados absolutistas que o antecederam. Para maior aprofundamento, consultar Santos (2022).

⁶⁰ No Brasil, a separação de poderes já estava prevista na Constituição de 1824, muito embora aqui a existência do Poder Moderador, sobreposto aos demais poderes, acabava dando plenos poderes ao Imperador. A partir de então, o princípio da separação de poderes tem se constituído em um dos fundamentos do Estado brasileiro, ainda que com fragilidades, conflitos e ameaças, sobretudo em períodos autoritários. A Constituição Federal de 1988, ao reafirmar o Estado democrático de direito, reitera a separação de poderes como princípio estruturante da ordem político-institucional ali inaugurada, atribuindo-lhe a condição de cláusula pétrea. Manteve, no entanto, alguns instrumentos que ampliam poderes normativos do Executivo, tais como a competência para editar medidas provisórias, alargando, assim, o poder do Executivo de influenciar o processo legislativo. A esse respeito ver Abranches (1988) e Figueiredo e Limongi (1999).

As autoras evidenciam aspectos importantes sobre o desconhecimento da atuação do Legislativo no processo de formulação de políticas públicas, a centralidade do poder Executivo e sua participação desigual junto ao Legislativo, inclusive referindo a morosidade dos trâmites do Legislativo se comparados aos encaminhamentos da agenda executiva, sinalizando o número maior de aprovação dos Decretos se comparados aos projetos de lei e também apontando o tempo de tramitação mais do que três vezes maior de legislações propostas pelo Congresso Nacional.

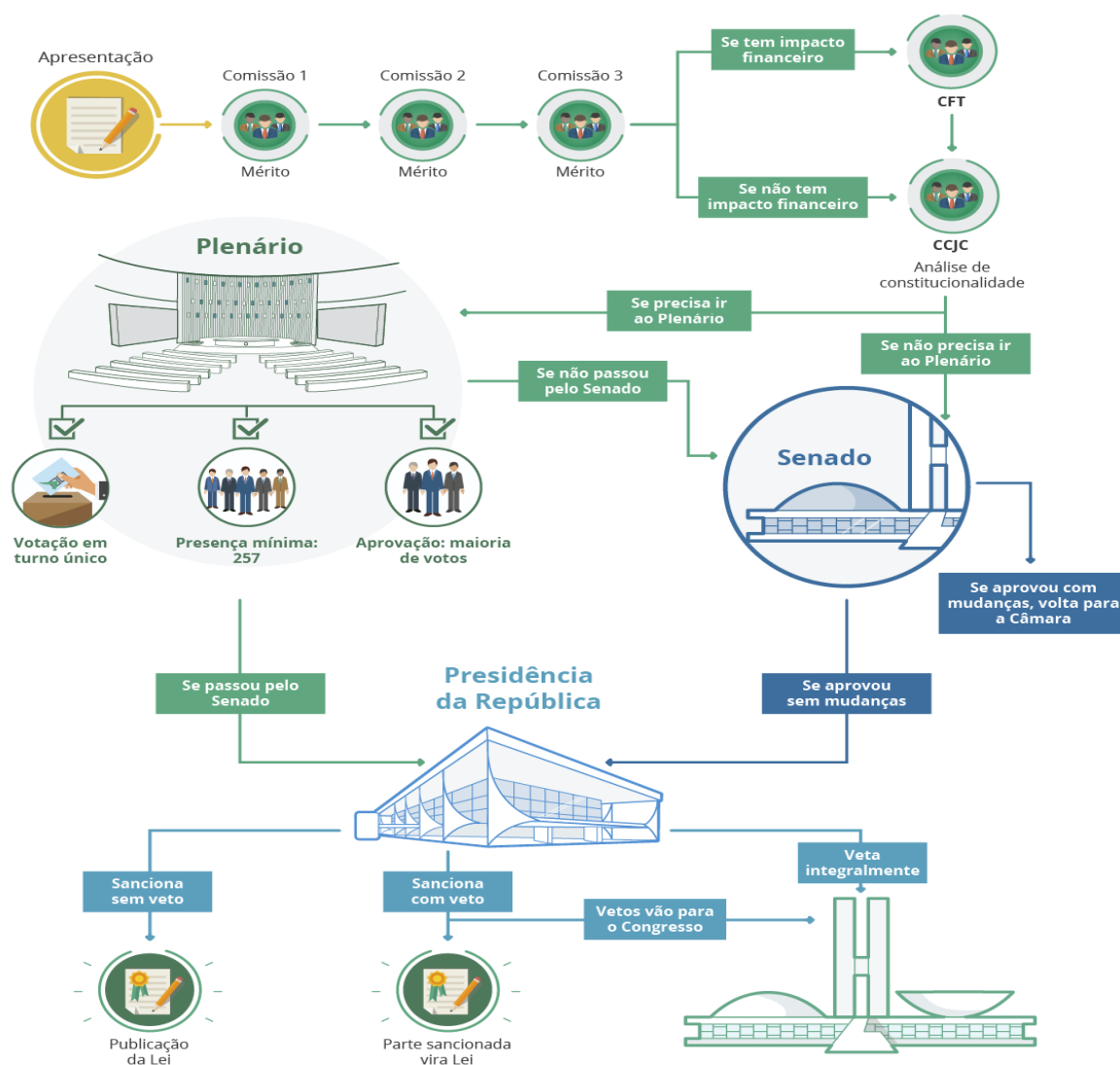
Cabe referir que além de Baptista e Machado (2007) outros autores também apontam a centralidade e preponderância do executivo sobre o legislativo, referindo a morosidade da atuação do legislativo (MORAES, 2001; MUELLER, 2000). Nesse sentido, como determina Moraes (2001, s/p) “as medidas (provisórias) são geralmente vistas como instrumentos eficazes com que o Executivo conta para superar resistências e impor sua vontade ao Congresso”. Além disso, menciona que o Presidente da República distribui as pastas ministeriais com claro interesse de obter apoio dos legisladores. De maneira que “os partidos que recebem pastas são membros do governo e devem comportar-se como tal no Congresso, votando a favor das iniciativas patrocinadas pelo Executivo.” (MORAES, 2001, s/p).

As informações citadas são balizadores fundamentais para compreendermos a tramitação dos projetos de lei até a sua consolidação como lei ordinária, importante para a compreensão do processo de aprovação da Lei dos 30 dias. E por isso, para a construção deste estudo foi necessário compreendermos o processo parlamentar de formulação da legislação brasileira, elucidando o caminho desde a proposição até a sua implantação.

Para tanto, recorreremos a informações institucionais disponibilizadas pelas plataformas virtuais da Câmara dos Deputados, Senado Federal e pela Casa Civil. A própria Câmara dos Deputados aponta que geralmente a tramitação da legislação ocorre por meio de projetos apresentados à mesma e originados, em sua maioria, pelos próprios parlamentares. No entanto, o início do processo legislativo pode se dar também por iniciativas de Senadores, Presidente da República, Comissões da Câmara, Supremo Tribunal Federal, Tribunal Superiores, Procurador-Geral da República e iniciativa popular.

A **figura 6**, tirada da página virtual da Câmara dos Deputados contribui para a compreensão do processo de tramitação de Projetos de Lei na Casa até a consolidação como Lei ordinária.

Figura 6: Fluxo da Lei Ordinária na Câmara dos Deputados



Fonte: www.camara.leg.br/entenda-o-processo-legislativo/acesso em 23/01/2023.

A ilustração nos indica que quando apresentado à Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei é direcionado primeiramente à Comissão Permanente ou Temática⁶¹. Em seguida, é recebido por um relator que analisa e verifica a necessidade de alteração da proposta, quando, então, retorna à Comissão. O projeto também é avaliado pela Comissão de Finança/ Tributação, para fins de verificação orçamentária e da constitucionalidade para execução.

Após passar pela Comissão, o projeto é colocado em votação plenária, sendo necessária aprovação por maioria absoluta, o que corresponde a um total de 257 deputados. Em geral, a aprovação também é seguida por destaques feitos pelos próprios Deputados, que evidenciam alguns trechos das propostas, para fins de encaminhamentos. Depois do plenário, a depender de votação prévia, o texto pode ser direcionado para o Senado, onde é analisado e novamente votado. Caso seja alterado, retorna à Câmara dos Deputados para reavaliação, que buscará manter ou recuperar o texto original. E se for aprovado sem ressalvas, será direcionado para sanção ou veto da Presidência da República, que tem o prazo de 15 dias úteis para resposta.

Cabe referir que o nosso sistema de presidencialismo de coalizão indica

no plano macropolítico, verificam-se disparidades de comportamento, desde as formas mais atrasadas de clientelismo até os padrões de comportamento ideologicamente estruturados. Há um claro "pluralismo de valores", através do qual diferentes grupos associam expectativas e valorações diversas às instituições, produzindo avaliações acentuadamente distintas acerca da eficácia e da legitimidade dos instrumentos de representação e participação típicos das democracias liberais (ABRANCHES, 1988, p. 6).

É neste sentido que diferentes interesses entram na mesa de negociação, com pesos diferenciados, e, no caso do Brasil, o dilema institucional passa pela

⁶¹ “A Câmara dos Deputados possui comissões permanentes e temporárias, com funções legislativas e fiscalizadoras. É nas comissões que se estuda a conveniência de uma proposta legislativa, inclusive com debates que contam com a participação da sociedade. São 25 comissões permanentes em funcionamento; além delas, há outras dezenas de comissões temporárias — onde se incluem as parlamentares de inquérito (CPIs) — e as mistas, formadas por deputados e senadores. (...) As comissões permanentes são órgãos temáticos formados pelos deputados para debater e votar as propostas legislativas relacionadas a seus temas. A composição parlamentar desses órgãos é renovada a cada ano. As comissões emitem pareceres sobre as propostas antes que sejam votadas pelo Plenário; ou votam as propostas em caráter conclusivo, aprovando-as ou rejeitando-as, sem a necessidade de passagem pelo Plenário da Casa. Na ação fiscalizadora, as comissões atuam como mecanismos de controle dos programas do Poder Executivo.” (Fonte: <https://www.camara.leg.br/> - acesso 23/01/2023).

Necessidade de se encontrar um ordenamento institucional suficientemente eficiente para agregar e processar as pressões derivadas desse quadro heterogêneo, adquirindo, assim, bases mais sólidas para sua legitimidade, que o capacite a intervir de forma mais eficaz na redução das disparidades e na integração da ordem social. (ABRANCHES, 1988, p. 8).

A compreensão do trâmite da formulação e implantação de uma legislação justifica o tempo transcorrido. Além disso, o interesse da agenda governamental na matéria para a votação depende da capacidade de influência dos atores interessados na arena de disputas do processo decisório. É preciso compreender que, no processo de formulação de políticas públicas, a definição da agenda é um dos itens principais. A agenda direciona a atenção em torno de questões ou problemas específicos, sendo este um dos palcos de atuação do *advocacy*, quando a atuação pode definir e influenciar no processo decisório. “Assim, a atividade governamental, ou seja, toda a produção de políticas públicas está relacionada com a definição de problemas e essa, por sua vez, origina-se na percepção dos atores sobre problemas públicos e nos interesses em jogo.” (CAPELLA, 2018, p. 20).

Nesse sentido, consonante ao posto por Libardoni (1999) é na defesa de causa desta legislação que a organização se destaca. A autora considera:

Advocacy como defender e argumentar em favor de uma causa, uma demanda ou uma posição. Isso porque *advocacy* tem um significado mais amplo, denotando iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção e defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando à transformação da sociedade. (LIBARDONI, 1999, p. 2).

Entretanto, como Secchi (2012) aponta, os problemas entram e saem das agendas, sem necessariamente produzir políticas públicas. Eles ganham notoriedade e relevância, e depois desinflam. Assim, com o objetivo de manter em pauta determinadas discussões, visando o reconhecimento dos problemas que precisam ser solucionados de imediato, buscando espaço na agenda governamental é que o *advocacy* atua.

No que tange ao estudo proposto, foram cinco anos desde a proposição do Projeto de Lei até a aprovação final da Lei. Em fevereiro de 2015 o Projeto de Lei Nº 275/2015 foi apresentado à Câmara dos Deputados, pela Deputada Carmen Zanotto; em

dezembro de 2018 a PL foi aprovada e encaminhada aos Senadores por meio do PLC N° 143/2018 e em outubro de 2019 foi regulamentada a Lei N° 13.896/2019, que entrou em vigor em 28 de abril de 2020 e alterou a Lei 12.732/12. Assim, não há previsão legal que defina o tempo máximo de tramitação de um projeto de lei. A própria deputada que entrevistamos falou que há projetos que permanecem em tramitação por mais de vinte anos, sendo este ponto explanado mais adiante na presente tese.

O próximo item deste capítulo apresenta elementos sobre o desenvolvimento da PL estudada, buscando compreender os entraves que burocratizaram o tempo transcorrido e os meios que possibilitaram a retomada da pauta e implantação da tramitação, procurando destacar a contribuição da FEMAMA nesse processo.

4.2. A criação do Projeto de Lei “dos 30 dias” para o diagnóstico de câncer e a participação da FEMAMA

A escolha em analisar este projeto de lei - n° 275/2015 - que foi transformado em lei ordinária - n° 13.896/2019 - se deu por sua relevância junto ao tipo de câncer pesquisado, pois, como referido ao longo desta tese, o diagnóstico precoce interfere diretamente nos tipos de tratamento que serão realizados e consequentemente em mais chances de cura e recuperação da doença.

Dito isto, o Projeto de Lei N° 275/2015 (ANEXO 2) propôs a modificação da Lei N° 12.732/12, conhecida como a “Lei dos 60 dias”, a qual dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada estabelecendo o prazo máximo de 60 dias para início do tratamento, a partir do registro da doença no prontuário. A Lei dos 60 dias definiu também a obrigatoriedade para o acesso ao tratamento quimioterápico, radioterápico ou cirúrgico. Mas, apesar de avançarmos na determinação do prazo de 60 dias para início do tratamento oncológico, a demora no acesso ao diagnóstico persistia como um problema no acesso ao tratamento oportuno.

Nesse sentido, o PL N° 275/2015 indica que na hipótese diagnóstica de neoplasia maligna, a confirmação deve se dar em prazo máximo de 30 dias, incidindo necessariamente no tempo para o diagnóstico, fator que nunca antes havia sido assegurado por legislação. Com a busca do material disponibilizado pela Câmara dos Deputados percebemos que outro projeto antecedeu o que será analisado neste capítulo,

ainda em 2013, por meio do PL Nº 5722 que trata de um projeto que prevê a confirmação do diagnóstico em 30 dias, com justificativa da lacuna da legislação Nº 12.732/12, que não preconizou o tempo de realização do diagnóstico. O status deste PL na página virtual da Câmara dos Deputados o apresenta como arquivado, assim como outros projetos que serão explorados mais adiante também versam sobre a mesma matéria.

A continuidade do levantamento de material para apresentar o estudo de caso sobre a atuação da FEMAMA na construção da “Lei dos 30 dias” indicou que não foi o único Projeto de Lei, pois no ano seguinte, em 2014, o PL Nº 8.271/2014 apresentado pelo Deputado Beto Albuquerque, em conjunto com o Deputado Paulo Foletto, ambos do PSB, apresentado em 2013. Na justificativa desse PL os autores referiram à necessidade de rever a legislação 12.732/12, dado o elevado e crescente número de casos novos e óbitos por câncer no Brasil. Os deputados mencionam a necessidade da celeridade do diagnóstico para incidir positivamente nos respectivos prognóstico, referindo ainda se tratar de uma questão de dignidade para os cidadãos brasileiros. A proposta dos Deputados era da confirmação do diagnóstico de câncer ocorrer em no máximo 30 dias.

No entanto, apesar de terem sido os primeiros Projetos de Lei que discutiam à necessidade dessa garantia legal, não alcançaram patamar de Lei. O primeiro projeto (PL Nº 5722/2013) foi arquivado por ausência de movimentação. E o segundo projeto (PL Nº 8.271/2014) por entraves enfrentados na Câmara, novamente à solicitação da Mesa Diretora da Câmara dos Deputados de arquivamento do PL, que foi justificado no site da Câmara dos Deputados: “Finda a legislatura, arquivar-se-ão todas as proposições que no seu decurso tenham sido submetidas à deliberação da Câmara e ainda se encontrem em tramitação, bem como as que abram crédito suplementar, com pareceres ou sem eles”. Ou seja, o regulamento prevê que ao final de cada ano os projetos de lei serão arquivados automaticamente, como ocorreram em ambas às situações descritas acima, e sua retomada dependerá da requisição do próprio parlamentar para retomada do mesmo no ano seguinte; e quando esse movimento não ocorre o projeto permanece com status de arquivado.

O amparo legal para o desarquivamento está justificado no parágrafo único deste mesmo artigo, refere que o próprio autor poderá solicitar o desarquivamento e que o

projeto retornará ao estágio em que se encontrava, para isso deverá ser solicitado em um prazo máximo de cento e oitenta dias a contar da sessão legislativa. No caso deste PL a última seção havia acontecido em 22 de dezembro de 2014, definindo que o PL seria encaminhado para a Coordenação das Comissões Permanentes, sendo arquivado após 38 dias.

A análise demonstrou que foi solicitado desarquivamento dois dias depois, pelo Deputado Paulo Foletto, com a justificativa do parágrafo único citado acima. Dois dias depois a Mesa Diretora não cedeu ao desarquivamento. Cinco dias após a decisão novamente o Deputado o solicitou o desarquivamento e a Mesa Diretora permaneceu contrária a tal solicitação. Os documentos disponibilizados pela Câmara dos Deputados não apresentam justificativa para as negativas.

Observamos que apesar de atender o critério acerca da solicitação, os deputados não tiveram o seu requerimento atendido. Além disso, com poucos dias de intervalo entre a negativa do desarquivamento a PL Nº 275/2015 (de autoria de Carmen Zanotto) foi apensado e automaticamente retornou aos trâmites. Vale ratificar, que no material disponibilizado pela plataforma da Câmara dos Deputados não há informações suficientes que justifiquem a negativa para o desarquivamento e seu consequente apêndice a outro PL, que continha o mesmo teor de solicitação.

Ademais, buscamos informações sobre o PL Nº 5722/2013 e o PL Nº 8.271/2014, percebemos que o primeiro projeto foi somente mantido em arquivamento e o segundo apresenta outros 11 projetos de apêndice, alguns abordando o mesmo teor da pauta (30 dias para diagnóstico de casos de câncer), outros com pautas semelhantes, advindos de diferentes partidos políticos e de variadas regiões brasileiras.

O **quadro 4** lista numericamente todos os projetos de lei relacionados a proposição do período de 30 dias para alcance do diagnóstico de câncer. O levantamento foi condensado a partir das informações da plataforma virtual da Câmara dos Deputados, que automaticamente agrupa as proposições com conteúdo semelhantes ao primeiro projeto proposto sobre o tema. O quadro sinaliza ainda a data de proposição do projeto de lei, quais foram os parlamentares envolvidos, seus respectivos partidos políticos e estados, bem como a síntese do conteúdo de cada projeto de lei que foi apresentado.

Quadro 4: Projetos de Lei para criar “Lei dos 30 dias”

<u>ANO</u>	<u>PROJETO DE LEI</u>	<u>PARLAMENTAR</u>	<u>ESTADO</u>	<u>CONTEÚDO PL</u>
16/12/2014	PL 8271	Deputados Beto Albuquerque e Paulo Foletto (PSB)	Rio Grande do Sul e Espírito Santo	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que "dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início", para que os exames sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias.
APÊNDICES DO PL 8271/2014				
10/02/2015	PL 275	Deputada Carmen Zanotto (PPS)	Santa Catarina	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que "dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início", para que os exames sejam realizados no prazo de 30(trinta) dias.
10/02/2015	PL 310	Deputado KaioMamiçoba – (PHS)	Pernambuco	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que "dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início", para que os exames confirmatórios sejam realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias.”
13/05/2015	PL 1513	Deputado Udulrico Junior (PTC)	Bahia	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que "dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início", para que os exames sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias.
22/12/2015	PL 4239	Deputado Marcelo Belinati (PP)	Paraná	Dispõe sobre a obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde (SUS) em oferecer para crianças com pré-diagnóstico de câncer, a realização de exames complementares e tratamento, no prazo de no máximo 30 dias, visando a proteger a saúde dessas crianças.
21/05/2019	PL 2960	Deputado Cezinha de Madureira (PSD)	São Paulo	Altera a lei nº 12.732, DE 22 de novembro de 2012 que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.
22/10/2019	PL 5601	Deputado Fábio Faria (PSD)	Rio Grande do Norte	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo para realização de exames laboratoriais e de imagem.
05/12/2019	PL 6316	Deputado Ivan Valente (PSOL)	São Paulo	Altera a Lei nº 12.732, de 2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para

				seu início, para criar mecanismos de transparência e controle social sobre o tempo de espera pelo tratamento.
29/03/2021	PL 1110	Deputado Geninho Zuliani (PSD)	São Paulo	Altera a lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.
16/04/2021	PL 1435	Deputado BenesLeocádio – (Republicanos)	Rio Grande do Norte	Altera a Lei nº 12.372, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer o prazo de trinta dias para a conclusão dos exames necessários para a elucidação diagnóstica.
19/05/2021	PL 1880	Subtenente Gonzaga (PDT)	Minas Gerais	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer a obrigação do Sistema Único de Saúde em oferecer os exames que especifica para confirmação da hipótese diagnóstica de câncer.
14/07/2021	PL 2560	Dr. Frederico (Patriota)	Minas Gerais	Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna, para autorizar a utilização de teleatendimento e diagnóstico remoto na fase de diagnóstico do câncer.

Fonte: Elaboração própria, 2023. Informações coletadas na plataforma virtual da Câmara dos Deputados.

Em sua análise, identificamos que o **quadro 4** indica que 11 Projetos de Lei foram apensados ao PL Nº 8.271/2014. Cabe referir este projeto não seguiu a tramitação para definição de Lei Ordinária e atualmente encontra-se arquivado, mas este fator não impediu a continuidade dos projetos de lei apensados. Como referido, o PL 8.271/2014 versa sobre a definição do período para diagnóstico de câncer no Brasil. A análise dos projetos indicados no quadro acima apresenta que 9 dos 11 projetos também propunham a definição de 30 dias como prazo para diagnóstico do câncer e os outros 2 referem a definição de 30 dias para diagnóstico de câncer para crianças e outro projeto busca a utilização do tele atendimento para garantir o diagnóstico remoto – citando o período da COVID19.

Nas colunas dois e quatro do quadro acima, percebemos que os projetos são de variados partidos políticos e de diferentes estados do Brasil, são eles: Santa Catarina, Pernambuco, Bahia, Paraná, São Paulo e Rio Grande do Norte. Indício que exploramos durante as entrevistas com as instituições e com a Deputada Federal Carmen Zanotto.

Nesse sentido, no que tange a proposição de projetos por diferentes partidos políticos, de diferentes regiões do Brasil e sua interlocução com a FEMAMA é possível identificar que a FEMAMA está presente em todas as regiões do país. Atualmente são 75 ONGs associadas, somente não possuem representações nos Estados de Acre, Amapá, Rondônia, Roraima e Pará. A Federação anualmente alinha, a nível nacional, as propostas e estratégias de ação e partir disso as ONGs associadas iniciam movimentos junto aos seus respectivos estados. Quando questionamos a FEMAMA sobre as estratégias utilizadas pela FEMAMA e respectivas associadas nos foi respondido:

Anualmente nos reunimos para alinhar qual será a pauta prioritária abordada para o próximo ano e quais as estratégias vamos realizar para dar conta do que nos propusemos. Por exemplo, no caso da lei dos 30 dias traçamos como estratégia a realização de visitas à câmara dos Deputados, mutirões de envio de e-mails para as comissões da câmara dos deputados e para os parlamentares a ela vinculados, mutirão de mensagens pelas redes sociais e campanhas nas redes sociais. Evidentemente acreditamos que essa articulação foi fundamental para aprovar essa legislação e também outras legislações relacionadas ao câncer de mama. (Entrevista com HOBOLD – coordenadora administrativa FEMAMA, 2022).

Compreendemos que as proposições realizadas por diferentes partidos políticos e diferentes estados são associadas ao movimento indicado pela FEMAMA. E nesse sentido, abordamos essa situação durante a entrevista com a Deputada Carmen Zanotto, que referiu à normalidade de proposição do mesmo conteúdo, o que poderá interferir na continuidade do Projeto de Lei é o teor de cada proposta.

Sobre os apêndices, se for na íntegra os novos projetos serão considerados prejudicados, mas deve ter alguma palavrinha que modifica. Qualquer palavrinha diferente tu não podes considerar prejudicado. Os projetos são apensados a mesa, quando um parlamentar ou mais apresenta projeto similar, eles são apensados ao projeto mais antigo que foi protocolado primeiro. Agrupados, apensados. Se você for ver o 12764, da Flávia, foi apensado ao meu, porque o meu é de 2011 e o dela é de 2012. Os projetos são apensados ao Projeto mais antigo. (Entrevista com ZANOTTO – Deputada Federal por Santa Catarina, 2022).

Perguntamos a Deputada o que aconteceria se a proposição fosse com o mesmo conteúdo e ela referiu que o projeto então seria prejudicado, ou seja, a Câmara dos Deputados não daria continuidade ao mesmo por proposição igual à outra já realizada anteriormente. A deputada diz ser um processo habitual e também referiu que as diferentes proposições ajudam no momento da votação, já que os demais deputados também serão favoráveis à aprovação da proposta.

Com isso, ao realizamos análise dos projetos elencados no **quadro 4** percebemos que o teor das propostas apresenta singelas diferenças, fazendo com que tenham dado continuidade às respectivas proposições por tal motivo e ainda continuam tramitando em análise. Contudo, a persistência de projetos similares implica na perda de tempo dos setores envolvidos, que aumentam o volume de atuação com demandas já resolvidas. Ademais, a primeira coluna do **quadro 4** nos indica que os projetos de lei foram propostos no período de 2015 até 2021, que inclusive chama a atenção por ser um período posterior à implantação da legislação, fator que pode indicar falha no trâmite da Câmara dos Deputados, que permite a proposição de projetos mesmo já sendo uma legislação instituída.

Percebemos, que por mais que a consolidação da legislação tenha ocorrido por meio do Projeto de Lei Nº 275/2015, esta não foi à única proposta em questão, e mesmo tendo outras propostas com o mesmo teor, o projeto ainda demorou 5 anos tramitando até sua consolidação como legislação. A demora desde a proposição também nos chamou atenção e buscamos informação junto à Deputada Carmen Zanotto, que referiu se tratar de trâmites comuns a leis ordinárias e, portanto, sem prazo mínimo nem máximo para conclusão dos processos.

Aqui na casa tem um projeto tem um projeto de 2000, que há 22 anos trata das 30 horas da enfermagem. Esse projeto tem impacto financeiro. Diferente dessa outra proposta, dos 30 dias, que tem impacto de responsabilização. Impacto vai ter de qualquer jeito. Demorando 60 dias, 90, 6 meses ou 1 ano o impacto é muito maior. Porque vai pegar o câncer tardiamente e os procedimentos serão muito mais caros e a resposta clínica é muito menor, você mutila o paciente. Se você tem uma suspeita de câncer de mama e você consegue fechar o diagnóstico rapidamente, as chances de você não precisar retirar aquela mama são muito grandes. A cura só na intervenção de tirar o nódulo já é muito grande. Então, você tem que fazer as pessoas compreenderem isso. E a gente sabe que os Estados ainda não estão tão organizados e os municípios para garantir. E a pandemia veio dificultando ainda mais a nossa vida. Por isso, agora é a hora da gente publicizar, falar, informar as pessoas, que existem as leis. E cobrar o cumprimento das leis. (Entrevista com ZANOTTO – Deputada Federal por Santa Catarina, 2022).

De maneira geral, a construção deste quadro nos fez perceber que o movimento na busca por proposição de projetos de lei pode versar sobre o mesmo conteúdo. Em nossa análise, o conjunto de proposições com mesmo teor pode indicar a inserção da sociedade civil e sua influência na disseminação sobre a necessidade dessa garantia legal. O material apresenta diferentes partidos políticos e regiões do país e demonstra

que, ainda que tenhamos um trâmite burocrático, é possível sensibilizar os parlamentares acerca das necessidades apresentadas pelo público com esse tipo de patologia. Mas, também nos refere, por outro lado, a fragilidade do sistema, que cede a proposição de um projeto de lei (em 2021) de algo que já foi tramitado e atualmente se apresenta como lei ordinária (em 2019).

Nesse sentido, a própria análise do projeto de lei nos indica que existe um trâmite burocrático e processual desde a proposição até a consolidação da legislação e por isso, buscamos sintetizar as principais ações no decorrer da tramitação do PL N°275/2015, descrevendo as informações que no caso deste projeto iniciou pela Câmara dos Deputados. Vejamos:

Figura 7: Tramitação PL N° 275/2015 na Câmara dos Deputados



Fonte: elaboração própria, 2023. Dados disponíveis na plataforma virtual da Câmara Federal.

Para apresentação do projeto de lei elaboramos uma linha do tempo que foi dividida em 5 figuras, as quais buscaram sintetizar as principais ações realizadas no transcorrer do projeto de lei até sua consolidação como lei ordinária. Nesse sentido, como é possível observar na **figura 7** o projeto foi proposto no dia 12 de fevereiro de 2015 e tramitou na Câmara dos Deputados até o dia 17 de dezembro de 2018, quando

foi encaminhado para o Senado Federal, de maneira que algumas situações nos chamaram atenção nesse interim e serão analisadas.

Percebemos que, no mesmo mês que foi proposto, o PL foi encaminhado para Coordenação de Comissões Permanentes, que segundo o Regimento Interno da Câmara dos Deputados (2020) têm por objetivo discutir e votar a deliberação do Plenário que lhe for distribuída (Art.24). O regimento interno determina que a participação nesta comissão à representação dos deputados será proporcional dos Partidos e dos Blocos Parlamentares que participam da Casa, incluindo ainda um membro da minoria, ainda que a proporcionalidade não lhe garanta lugar (art. 23). De maneira que caberá a coordenação designar para comissões específicas para apreciação da matéria.

Pouco tempo antes de completar um mês da proposição, o PL Nº 275/2015 foi encaminhado para Comissão de Seguridade Social e Família, que é uma das vinte e cinco comissões permanentes da Câmara dos Deputados. Esta comissão⁶² é a responsável por analisar e debater projetos e questões relacionadas s áreas de Saúde, Previdência Social, Assistência social e Família.

Para tanto, a própria comissão realiza audiências públicas e seminários com a presenta de especialistas e de representantes da população. Atualmente, são 52 deputados que pertencem à comissão, que são responsáveis por opinar e debater diferentes assuntos, entre eles: política de saúde, organização institucional do SUS, controle de drogas, medicamentos e alimentos, indústria química e farmacêutica, regime geral da Previdência Social, matérias relacionadas à família, criança e adolescente, mulheres, idosos, pessoas com deficiência, entre tantos outros.⁶³

⁶² Trata-se de uma das comissões mais antigas do parlamento brasileiro, tendo sua origem associada à Comissão de Saúde, que surgiu em 1823. O transcorrer dos anos modificou a nomenclatura da comissão e junto disso as áreas arroladas a mesma. Inicialmente a Comissão era restrita a Saúde, e em 1985 a proposta passou a englobar as áreas da Previdência Social e da Assistência Social e em 1989 passou a denominar como Seguridade Social e englobou também a Família.

⁶³ Segundo a própria Câmara dos Deputados, a CSSF compete opinar sobre proposições pertinentes aos seguintes assuntos: a) assuntos relativos à saúde, previdência e assistência social em geral; b) organização institucional da saúde no Brasil; c) política de saúde e processo de planificação em saúde; sistema único de saúde; d) ações e serviços de saúde pública, campanhas de saúde pública, erradicação de doenças endêmicas; vigilância epidemiológica, bioestatística e imunizações; e) assistência médica previdenciária; instituições privadas de saúde; f) medicinas alternativas; g) higiene, educação e assistência sanitária; h) atividades médicas e paramédicas; i) controle de drogas, medicamentos e alimentos; sangue e hemoderivados; j) exercício da medicina e profissões afins; recursos humanos para a saúde; l) saúde ambiental, saúde ocupacional e infortunistica; seguro de acidentes do trabalho urbano e rural; m) alimentação e nutrição; n) indústria químico-farmacêutica; proteção industrial de fármacos; o) organização institucional da previdência social do País; p) regime geral e regulamentos da previdência

Apesar de ter sido encaminhado ainda no ano de 2015, o projeto permaneceu inalterado e só foi retomado no ano de 2017. Neste período, apesar de paralisado, o PL foi motivo de discussão na Câmara dos Deputados. No dia vinte sete de outubro de 2016, a plataforma virtual da Câmara disponibilizou que ocorreu audiência pública, com participação de representantes da Defensoria Pública, da FEMAMA e dos parlamentares, inclusive a autora do Projeto de Lei, a Deputada Carmen Zanotto. Na oportunidade, a FEMAMA provocou a retomada do PL e a priorização desta garantia legal.

Durante a audiência pública, a Deputada Carmen Zanotto identificou sua preocupação com a doença e com o tempo de espera na busca pelo diagnóstico, afirmando: “Os pacientes hoje têm dificuldade para fazer a sua biópsia, a sua ressonância magnética, a sua tomografia ou ultrassom – em síntese, ter acesso aos exames necessários para fechar um diagnóstico de um possível câncer”. Além disso, o Defensor Público da União Ramiro Sant’ana destacou o crescente número de casos judicializados para busca de tratamento e medicamentos.

Esta audiência ocorreu para fins de ratificação da retomada do PL Nº 275/2015 e a garantia do acesso oportuno ao diagnóstico de câncer. Mas, ainda que tenhamos observado este movimento o Projeto de Lei permaneceu inalterado e foi retomado somente no segundo semestre de 2017 e apenas com uma ação, como indicado na **figura 7**, que indica que o PL foi direcionado para a Comissão de Finanças e Tributação.

A FEMAMA refere que permaneceu em busca de apoiadores e aliados que fizessem a discussão se tornar uma prioridade na Câmara, para fins da tramitação do projeto. E, em 2017, segundo informações disponibilizadas na sua plataforma virtual oficializou a necessidade da retomada da discussão através de encaminhamento de ofícios para parlamentares, as proposições foram encaminhadas pelo corpo técnico da FEMAMA.

social urbana, rural e parlamentar; q) seguros e previdência privada; r) assistência oficial, inclusive a proteção à maternidade, à criança, ao adolescente, aos idosos e às pessoas com deficiência; s) regime jurídico das entidades civis de finalidades sociais e assistenciais; t) matérias relativas à família, à mulher, ao nascituro, à criança, ao adolescente, ao idoso e à pessoa com deficiência; u) direito de família e do menor. (Fonte: www.camara.leg.br acesso em 23/01/2023).

Na mesma direção, a ONG Recomeçar (associada da FEMAMA) estrategicamente buscava aproximação com parlamentares, a fim de referir necessidade da retomada da pauta comparecia as audiências e rodas de conversa, explanando aos parlamentares a necessidade de priorizar esta pauta. A **figura 8** foi divulgada pela própria FEMAMA e apresenta as representantes da Recomeçar junto do presidente parlamentar da época da Comissão de Seguridade Social e Família.

Figura 8: Participação da ONG Recomeçar, associada a FEMAMA, na Câmara dos Deputados



Fonte: Endereço eletrônico da FEMAMA, reportagem que informa aprovação do “PL dos 30 dias” na Comissão de Seguridade Social e Família. Representantes da ONG Recomeçar (associada da FEMAMA) com parlamentares (acesso em 23/01/2023).

Notamos que a plataforma virtual da FEMAMA disponibilizou este conteúdo no dia 09 de agosto de 2017. O Deputado aparece no registro fotográfico, acompanhado de mulheres vinculadas à ONG Recomeçar. A reportagem refere que neste dia o parlamentar se comprometeu a colocar o tema como prioridade na pauta do Parlamento e também se dispôs a votar favorável a causa. No dia 21 de agosto, 12 dias após o encontro da ONG com o Deputado, o PL foi votado em favorável e encaminhado para a Comissão de Finanças e Tributação. Nesse sentido, considerando a interlocução expressa pela FEMAMA dos encaminhamentos da Recomeçar, questionamos sobre a

participação na aprovação da lei, e Joana Jeker, a presidente da ONG Recomeçar, nos referiu:

nós não temos dúvida sobre a nossa participação ativa e contribuição direta na aprovação de algumas leis, a dos 30 dias é uma delas. Se você perceber temos registros com datas de momentos anteriores as etapas realizadas pelas comissões. Aqui em Brasília nós fazemos *advocacy*, somos as pernas da FEMAMA, e sempre comparecemos em momentos importantes para que a nossa pauta seja priorizada pelos deputados e para buscar aprovação de leis para alcançar a situação das mulheres brasileiras. As nossas parceiras sempre estão presentes, temos registros dos movimentos que fizemos no salão verde, nos corredores da câmara. (Entrevista com ANJOS – presidente da ONG Recomeçar, 2022).

A declaração Presidente da ONG Recomeçar foi seguida de apresentação de fotos, em que ela aparece junto a outras mulheres vinculadas a ONG e também com parlamentares. Além disso, durante a entrevista foram apontados os locais mais estratégicos para abordagem dos deputados para solicitar apoio nas votações. Reflexões importantes, que contribuem na afirmação da participação da sociedade civil no processo de formulação de políticas públicas para mulheres com câncer de mama.

Como observamos na **figura 7**, em 2017, o Projeto foi encaminhado à Comissão de Finanças e Tributação, que compete à adequação financeira ou orçamentária a proposição realizada. No caso da lei proposta, não há organização prévia para orçamento e nem implicação direta. A não definição de valores foi estratégica, segundo a Deputada Carmen:

Todo Projeto de Lei passa pela Comissão de Finanças para avaliar o impacto da aprovação no orçamento público. Quando propusemos essa legislação nós não colocamos valores definidos para garantir o diagnóstico. Foi algo indireto, sabe. Naquela época acreditávamos que essa estratégia faria o PL ser aprovado sem problemas pela comissão, mesmo sabendo que há sim um impacto no orçamento. Lógico que se tivesse previsão de verba destinada para isso o efeito seria muito maior, mas, ainda assim conseguimos avançar muito. Por exemplo, a gente tem o plano de expansão da radioterapia no país, é fruto da lei dos 60 dias, porque obrigou o governo a buscar mecanismos e a financiar serviços, ou seja, contratar construção de casa mata e de equipamentos aceleradores lineares, que são 80 em todo país. Desses 80 hoje nós já estamos com 56 em funcionamento, para reduzir tempo de espera e distância. Então olha só o que é a grandeza de uma lei construída com apoio das entidades, se eu consegui mostrar isso no meu estado, que o fruto do nosso trabalho aqui na câmara federal tá colocando mais serviços em Santa Catarina para reduzir tempo de espera, o último, por exemplo, que foi aberto

agora faz menos de 30 dias que é na Região de Tubarão, que vai ter os serviços no Sul do Estado de Santa Catarina. Ao invés das pessoas irem a Criciúma ou Florianópolis, vão conseguir ficar pela região de Tubarão. Com isso, a população de Florianópolis e de Criciúma também. (Entrevista com ZANOTTO – Deputada Federal por Santa Catarina, 2022).

A partir disso, identificamos que esta estratégia [de não citar expressamente a destinação de recursos] possivelmente favoreceu a aprovação da legislação, sobretudo por reconhecermos as dificuldades que perpassam projetos de lei que envolvem a utilização do orçamento público. Logo, ainda que tenhamos mais fragilidades para garantia mínima dos recursos, por não estarem definidos em legislação, reconhecemos o avanço desta formulação. Mas, junto disso se faz necessário retomar a conquista obtida, para buscar a inclusão de percentuais de incremento e consequentemente garantir a execução plena da legislação.

Cabe mencionar que, no mesmo período, reitero a discussão que a federação realizou no CNS, referindo a necessidade da celeridade da votação, tendo em vista o benefício desta legislação para as mulheres e para a própria condução da atenção ao câncer de mama, sobretudo pelo acesso oportuno ao diagnóstico.

A conselheira **Carolina Abad**, representante da FEMAMA, que falou sobre a Campanha Nacional Outubro Rosa da FEMAMA voltada ao empoderamento de pacientes. Começou explicando que a FEMAMA é uma federação nacional, que congrega setenta ONGs de dezoito Estados e o Distrito Federal, visando diminuir a mortalidade por câncer de mama no Brasil e aumentar o acesso a diagnóstico e tratamento do câncer de mama para a população. Explicou que a Campanha Nacional Outubro Rosa da FEMAMA 2017 visa estimular pacientes com câncer a atitude de se envolver ativamente com o próprio diagnóstico e tratamento, exigindo o melhor para si. Explicou que cerca de 960 mil novos casos de câncer serão diagnosticados no Brasil, sendo 60 mil de mama. Segundo explicou, esse tipo de câncer, com diagnóstico precoce e início de tratamento com rapidez, tem cura, evitando a morte da paciente. Como encaminhamento, solicitou o apoio das entidades à campanha da Federação de envio de mensagens ao Presidente da Câmara de Deputados solicitando que os direitos sejam garantidos com urgência (preencher o formulário em www.pacientesnocontrole.org.br e clicar em “Enviar Pedido” para se juntar à mobilização). Entre os projetos que precisam avançar, destacou dois que contribuem para diagnóstico precoce e tratamento rápido: PL 3.752/12 - determina o prazo máximo de 30 dias para conclusão do diagnóstico de câncer no SUS; e PL 8470/17 - dispõe sobre a adoção do registro compulsório do câncer. No que diz respeito ao diagnóstico, explicou que o câncer é uma doença evolutiva que tem melhores prognósticos de tratamento quando detectada nos estágios iniciais, por este motivo, o diagnóstico precoce é determinante na melhora dos desfechos. Acrescentou que Brasil, 60,5% das pacientes descobre o câncer em estágio avançado, causando sérios prejuízos às mulheres, podendo levar à morte. Sobre o tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento do tumor, frisou que os

tratamentos oncológicos promovidos pelo SUS não têm sido realizados no tempo devido. Detalhou, por exemplo, o estágio do diagnóstico das pacientes com câncer de mama: 40% no estágio II IV; e 11% no estágio IV. Para o câncer de mama, o comparativo com o Reino Unido deixa evidente que o Brasil tem muita oportunidade de aprimorar o tempo de espera para o início do tratamento. Em mais de 98% dos casos, o Reino Unido iniciou o tratamento em até 30 dias, enquanto no Brasil, apenas 33% dos pacientes foram tratados neste intervalo de tempo. Por fim, reiterou o pedido de que as entidades participem da campanha e solicitou que as mulheres façam o exame a fim de salvar vidas. (Ata do CNS, 2017).

Foi possível perceber, que nesta reunião a conselheira tornou visível a necessidade da retomada e aprovação da “Lei dos 30 dias”, subsidiando em dados a discrepante realidade brasileira se comparada a outros países. No entanto, apesar do movimento da FEMAMA e da Recomeçar, percebemos na **figura 7** que o projeto permaneceu inalterado em 2017 e foi retomado somente no ano seguinte. Em 18 de outubro de 2018, a ONG Recomeçar realizou um ato no salão verde da Câmara dos Deputados pela aprovação da PL e elaborou uma sequência de atividades dentro da Câmara dos Deputados para fins de estimular a retomada da votação e encaminhamento do PL Nº 275/2015 ao Senado Federal. A Presidente da ONG referiu:

A Recomeçar colocou a mão na massa para aprovar essa lei. A nossa história está ilustrada em um dossiê que fizemos para comprovar a nossa ativa participação até conseguirmos a aprovação da lei, datamos todas as nossas participações, nossos encontros, tudo que fizemos dia-a-dia e até mesmo o dia que estávamos presente e celebramos muito a aprovação da lei dos 30 dias. (Entrevista com ANJOS – presidente da ONG Recomeçar, 2022).

Durante a entrevista realizada com a presidente da ONG nos foi apresentado o material que a instituição, com uma sequência de fotos datadas que, segundo a ONG Recomeçar, representam as atividades então desenvolvidas e a influência na aprovação da legislação. Novamente, a paralisação da discussão na Câmara dos Deputados foi questionada por meio de audiência pública, que contou com a participação da FEMAMA. Desta vez, ocorreu no dia cinco de junho do ano 2018, momento em que o evento destacou a importância da notificação dos casos de câncer no Brasil e também discutiu a relevância do prazo de diagnóstico para o prognóstico da doença.

Esta audiência foi provocada por parlamentares e promoveu a discussão junto a instituições como a ONG Mão Amiga Grupo Beltronense de Prevenção ao Câncer⁶⁴ e FEMAMA. Alguns parlamentares referiram à necessidade de justificar os elevados e crescentes números de casos e correlacionar com a importância do diagnóstico precoce. Em seguida, uma representante da sra. Juceney Terezinha, que estava representando a ONG Mão Amiga, elencou as atividades desenvolvidas pela FEMAMA, com objetivo de suscitar o debate sobre oncologia no serviço público pelo Sistema Único de Saúde. A discussão novamente retomou a centralidade da discussão acerca da política oncológica e precedeu a retomada do PL, que ocorreu no segundo semestre de 2018.

No mês de dezembro de 2018, o PL foi priorizado e após sete dias foi retomada a pauta, sendo aprovado e encaminhado ao Senado Federal. Cabe referir, que os documentos disponibilizados pela FEMAMA indicam que no dia 12 de dezembro de 2018 a representante da Recomeçar, sra. Joana Jeker, esteve na Câmara junto da autora do projeto de lei e do Presidente da Câmara dos Deputados, na ocasião refere ter pedido a dispensação e votação da matéria em plenário, no mesmo dia obteve deferimento do pedido e no dia seguinte foi votado, assinado e enviado para o Senado. A **figura 7** aponta que o PL foi dispensado no dia 11 de dezembro de 2018 e encaminhado ao Senado no dia 17 de dezembro de 2018. Os encaminhamentos seguintes constam na **figura 9**.

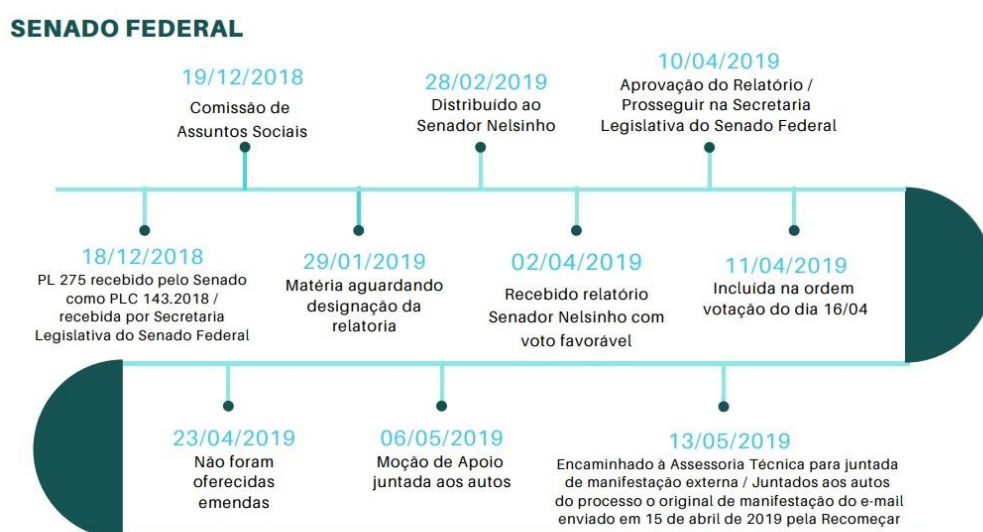
Como é possível observar na **figura 9**, no dia seguinte ao encaminhamento da Câmara dos Deputados o PL foi recebido pela Secretaria Legislativa do Senado Federal, sofrendo alteração da numeração nessa tramitação. Por isso, o PL Nº 275/2015 foi alterado para PL Nº 143/2018. Nesse sentido, o PL foi recebido em meados do mês de dezembro de 2018 pela Secretaria Legislativa do Senado e, em seguida, encaminhado para a Comissão de Assuntos Especiais⁶⁵. Cabe referir que, no momento em que o PL

⁶⁴ A ONG Mão Amiga é uma ONG de Francisco Beltrão (Paraná), por isso, também é conhecida como Grupo Beltronense. A instituição tem como objetivo central a busca pelo diagnóstico de câncer precoce. A plataforma virtual da FEMAMA indica que a instituição oferece diversos serviços como ateliê de costura, crochê, tricô, artes e ofícios e biblioteca de perucas e lenços. Além disso, disponibiliza serviços como: consultas com psicólogo, fisioterapeuta e fonoaudiólogo, além de aulas de Reiki e agendamento de mamografia através de parcerias.

⁶⁵ Art. 100. À Comissão de Assuntos Sociais compete opinar sobre proposições que digam respeito a: I - relações de trabalho, organização do sistema nacional de emprego e condição para o exercício de profissões, seguridade social, previdência social, população indígena e assistência social; II - proteção e defesa da saúde, condições e requisitos para remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa, tratamento e coleta de sangue humano e seus derivados, produção, controle e fiscalização de medicamentos, saneamento, inspeção e fiscalização de alimentos e competência do

tramitava, 21 senadores participavam desta comissão, sendo responsáveis por designação para relatoria para emissão de opinião a respeito do pleito. Nesse sentido, o PL foi aprovado pela relatoria em abril de 2019, aprovado na íntegra, sem oferta de emendas e encaminhado para Secretaria Legislativa pela relatoria.

Figura 9: Tramitação PL N° 143/2019 no Senado Federal



Fonte: Elaboração própria, 2023. Dados: Plataforma virtual do Senado Federal.

Segundo depoimentos da FEMAMA, no momento em que o projeto foi encaminhado pelo Senado, a Federação se organizou para então buscar apoio para aprovação da matéria. O primeiro movimento nessa direção se deu em fevereiro de 2019, quando representantes da FEMAMA e das ONG a ela vinculadas procuraram os Senadores pertencentes à comissão para pressionar pela aprovação da matéria. Novo movimento foi feito em maio do mesmo ano, quando solicitaram apoio do relator do Projeto de Lei.

A análise dos documentos disponibilizados pelo Senado indica dois momentos cruciais para retomada da pauta, votação e aprovação do PL. Um deles está expresso na

Sistema Único de Saúde; III - (Revogado); IV - outros assuntos correlatos. (Regimento Interno do Senado Federal, disponível em: [Senado Federal](http://www.senado.gov.br) acesso em 23/01/2023).

figura 2, quando, em 06 de maio de 2019, foi incorporada a Moção de Apoio ao PL realizada pela Câmara Municipal de Borborema – São Paulo (ANEXO 3), e que havia sido aprovada por unanimidade, a fim de indicar a celeridade da votação do PL 275/2015 - PLC 143/2018. Essa moção foi anexada ao PL em 14 de março de 2019.

A Moção de Apoio ao Projeto de Lei Nº 143/2018, apresenta como argumentos a favor da importância da pauta e dos benefícios que a aprovação do PL traria aos pacientes oncológicos, demonstrando irrestrito apoio à celeridade na votação e aprovação do conteúdo do PL. O documento foi encaminhado no dia 14 de março de 2019 para a Presidência do Senado Federal e da Câmara dos Deputados e recebido no dia 10 de abril pela Secretaria-Geral da Mesa Diretora, e no dia 06 de maio de 2019 foi juntado aos autos do Projeto de Lei.

A atuação da FEMAMA na aprovação do PL se fez também no âmbito do Conselho Nacional de Saúde. No dia 14 de fevereiro de 2019, a representante institucional da Federação junto ao Conselho Nacional de Saúde trouxe o tema à pauta de debates do plenário do CNS, referindo-se ao conteúdo do projeto de lei e quais os benefícios esperados com sua aprovação. Nos encaminhamentos desta reunião plenária, ficou evidente a necessidade de impulsionar e dar celeridade à aprovação deste projeto de lei.⁶⁶

Junto a isso, outro momento importante e que vale o destaque consta na figura (2). Trata-se do dia 13 de maio de 2019, momento em que foi juntada aos autos do PL 275/2015 (ANEXO 4) a manifestação da ONG Recomeçar/FEMAMA. Este documento versa sobre a importância da pauta, sinalizando a participação da ONG Recomeçar e da FEMAMA junto à formulação de políticas para mulheres com câncer de mama, inclusive a citada ONG sinalizou a retrospectiva da participação das instituições na Câmara dos Deputados e no Senado Federal em prol da aprovação da legislação.

Durante a entrevista realizada com a ONG Recomeçar, a representante referiu que os encaminhamentos por meio de mídias sociais e eletrônicas, além de campanhas midiáticas e de sensibilização da opinião pública são algumas das estratégias adotadas pela Recomeçar, referindo:

⁶⁶ Esta informação está descrita na ata 314ª do Conselho Nacional de Saúde, disponível em: [Conselho Nacional de Saúde - Página Inicial \(saude.gov.br\)](https://saude.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pagina-inicial) acesso em 23/01/2023.

A Recomeçar colocou a mão na massa para aprovar essa lei. A FEMAMA nos instruiu sobre quais as pautas serão prioritárias e quando ela nos recomendou que fizéssemos movimentos em prol dessa aprovação traçamos vários caminhos. Enviamos e-mails, fizemos campanha física aqui na Câmara, fizemos camiseta para demonstrar a importância dessa matéria. A nossa história está ilustrada em um dossiê que fizemos para comprovar a nossa ativa participação até conseguirmos a aprovação da lei, datamos todas as nossas participações, nossos encontros, tudo que fizemos dia-a-dia e até mesmo o dia que estávamos presente e celebramos muito a aprovação da lei dos 30 dias.” (Entrevista com ANJOS – presidente da ONG Recomeçar, 2022).

E novamente esta ação nos faz perceber a influência da sociedade civil na retomada da matéria como prioridade pelo Senado Federal. A **figura 10** apresenta a continuação da tramitação do projeto de lei junto ao Senado Federal, destacando momentos fundamentais para o encaminhamento do PLC para votação.

Figura 10: Tramitação PL N° 143/2019 no Senado Federal



Fonte: Elaboração própria, 2023. Dados: Plataforma virtual do Senado Federal.

O primeiro momento de destaque ocorreu em 08 de agosto de 2019, quando foi juntada aos autos do processo de tramitação do projeto de lei a manifestação da Câmara Municipal de Descalvado – São Paulo (ANEXO 5). Trata-se de uma moção de apoio a necessidade de celeridade do processo de votação do PLC 143, como a apresentada pela Câmara de Vereadores de Borborema. Na oportunidade, os parlamentares da Câmara Municipal sinalizaram a necessidade de aprovação do PL tendo em vista a necessidade de celeridade do diagnóstico para aumentar as chances de cura, afirmando ainda que o diagnóstico tardio reduzir as chances de cura e podem levar ao óbito. A Moção salientou ainda a necessidade de primar pelo art. 196 da CF, que trata sobre o direito à saúde como argumentos para aprovação do PL.

Outro indício do exercício de *advocacy* pela FEMAMA é a apresentação de ofício da ONG Recomeçar, encaminhado ao Senado Federal no dia 16 de agosto de 2019 (ANEXO 6), solicitando urgência à aprovação do PL, com exposição de motivos. A **figura 10** apresenta ainda o último trecho de trâmite do PL junto ao Senado, quando, em outubro de 2019, o projeto foi incluído na ordem do dia da sessão ordinária do Plenário do Senado para votação e no mesmo dia foi aprovado para sanção e encaminhamento à Câmara dos Deputados, sem nenhuma alteração. Assim, treze dias depois, o PL foi remetido por ofício ao Ministro de Estado Chefe da Casa Civil, para sanção ou veto do Presidente da República.

A Casa Civil é quem recebe o projeto na fase final, após aprovação na Câmara dos Deputados e no Senado Federal. Uma vez recebido o encaminhamento do projeto de lei, o Presidente da República terá três possibilidades de atuação, dentro do prazo máximo de 15 dias: 1) Poderá sancionar o projeto de lei sem nenhum veto e despachar para publicação da lei ordinária; 2) Poderá sancionar o projeto de lei com veto parcial; a parte sancionada é transformada em legislação e os vetos retornarão para o Congresso Nacional. Para rejeição dos vetos será necessária votação com maioria absoluta dos Deputados e Senadores; ou 3) Poderá vetar integralmente o projeto de lei, que retornará para o Congresso Nacional e também será novamente votado por Deputados e Senadores. Vejamos a última **figura 11** que versa sobre a tramitação do PL na Casa Civil:

Figura 11: Tramitação PL N° 143/2019 na Casa Civil



Fonte: Elaboração própria, 2023. Dados: Plataforma virtual do Senado Federal.

No caso da legislação estudada, percebemos que o encaminhamento do Senado Federal foi aprovado pelo Presidente da República sem vetos ou alterações, sendo transformado na Lei Ordinária N° 13.896/2019 em apenas 4 dias. Cabe ainda referir que apesar da legislação ser de 30 de outubro de 2019 a sanção determinou prazo de início após 180 dias, entrando em vigor no dia 28 de abril de 2020.

A lei dos 30 dias foi criada porque a gente via que tudo se concentrava depois do diagnóstico até o tratamento e as pessoas ficavam sendo retidas até o diagnóstico, demorando muito na primeira consulta até ter a biópsia. A lei dos 60 dias deixa muito claro que a pessoa tem que ter a biópsia na mão pra contar os 60 dias. Então o sistema começou a demorar muito aí pra fazer com que a paciente evolua da atenção primária... infelizmente nós não temos biópsias suficientes na atenção primária, que deveria ter, e o contrassenso é: para entrar num processo de regulação para entrar num hospital de câncer tem que ter a biópsia positiva, então ficava aquele *Catch-22*, aquela coisa difícil de fazer. Então a lei dos 30 dias foi feita para agilizar esse processo entre o primeiro sintoma, ou a mulher palpar ou uma mamografia alterada, com suspeita até a biópsia. Só que eu não acho que essa lei funciona, essa lei ainda não pegou como a dos 60 dias, porque ela precisa ser acompanhada com infraestrutura, com recurso forte na área da atenção primária. Daqui a 2 semanas, nós vamos fazer uma conversa no TJCC, que é aquele movimento Todos Juntos Contra o Câncer, o painel da FEMAMA é pra reforçar a atenção primária no SUS, investimento. Como é que nós vamos fazer para que o SUS enxergue que o câncer começa lá na atenção primária, porque se não a lei dos 30 dias nunca vai funcionar. E a lei dos 30 dias é importante porque o paciente demora pra fazer o diagnóstico e ele passa para outro estágio da doença. (Entrevista com CALEFFI – presidente da FEMAMA, 2022).

As inquietações de presidente da federação partem de sua prática cotidiana, onde observa o descompasso em relação ao que é estabelecido por legislação. O alcance da “Lei dos 30 dias” pode mudar esse cenário das mulheres brasileiras, mas para isso requer investimentos financeiros na área e de outros recursos que não são imediatos, ainda há um longo percurso para buscar a execução plena da legislação. Ademais, o início da vigência da legislação culminou com a expansão da pandemia COVID19, outro limitador importante para garantia de sua execução.

Lana e Teixeira (2021) reconhecem o papel do ativismo da FEMAMA junto à aprovação da “Lei dos 30 dias”, os pesquisadores mencionam que a federação incluiu a temática desta legislação na Campanha Mundial do Câncer de 2019, referindo que a federação criou a campanha: “Eu sou a FEMAMA e vou lutar pelo diagnóstico do câncer 30 dias”. À época, a federação entregou ofícios a diferentes parlamentares, sobretudo sinalizando que as associadas de cada estado se aproximaram dos respectivos representantes políticos. A visibilidade pautada era do tempo de espera de cerca de 270 dias para acesso ao diagnóstico.

Além desta ação, os autores sinalizam ainda que a presidente da FEMAMA produziu ofício referindo necessidade da aprovação da legislação e entregou ao então vice Presidente da República Hamilton Mourão. A última estratégia adotada foi o chamamento público pelas redes sociais para dar visibilidade ao projeto de lei.

Durante a nossa entrevista a presidente de federação referiu a necessidade de ter investimento na rede:

Então, a lei dos 30 dias vai ser um pouco diferente da lei dos 60, que ela envolve mais a parte da biópsia, a partir daí. Ou a paciente com a biópsia que ela paga, ela consegue ter uma data só que a gente não consegue ter essa data do primeiro sintoma ou da mamografia suspeita registrada pra contar os 30 dias. Então esse processo ainda vai precisar ser conversado, a gente precisa de tecnologia, como é que nós vamos fazer com todas as mamografias. Por exemplo, com suspeita tem um sinal de alerta ou a paciente chegar com tumores palpáveis na mão. Então eu acho que aí entra todo o meu dia a dia de médica, porque eu sei exatamente como é que isso precisa funcionar. Porque lá no meu serviço, é privado, é com convênios, a gente consegue contar quando a paciente vem com a primeira consulta sintomática ou com a mamografia que também é um sinal. (Entrevista com CALEFFI – presidente da FEMAMA, 2022).

Como foi possível perceber ao longo deste capítulo, a FEMAMA (em conjunto com a ONG Recomeçar) atuou no processo que culminou com a aprovação do PL e sua sanção como Lei. A federação nos referiu e apresentou o encaminhamento de mais de 500 ofícios aos parlamentares e apoiadores da causa, buscando a prioridade de discussão na pauta do Congresso Nacional desde 2013. Sobretudo, por considerar que a legislação dos “60 dias” não garantia prazo de acesso ao diagnóstico.

Identificamos ainda, que a FEMAMA também buscou visibilidade da pauta pelas redes sociais, onde pactuou com suas associadas chamar atenção dos parlamentares sobre a matéria. E para garantir a articulação junto a Câmara dos Deputados, a FEMAMA apresentou estratégia de incluir no circuito a ONG Recomeçar, que é uma de suas associadas, principalmente por sua proximidade física, já que a ONG é sediada em Brasília. Estrategicamente a Recomeçar iniciou atividades presenciais junto às assembleias realizadas pela Câmara dos Deputados e também pelo Senado Federal, com distribuição de panfletos e abordagem de parlamentares para sensibilização sobre a causa.

Nesse sentido, o conteúdo aprovado na Lei Nº 13.896/2019 define que nos casos em que a principal hipótese seja de neoplasia maligna, os exames elucidativos necessários devem ser realizados em no máximo 30 dias. A pesquisa realizada no site da FEMAMA indica que esta é uma conquista alcançada por sua influência, que desde a sua criação aponta a importância do diagnóstico precoce para mais chances de cura, sobretudo pela busca das formas para garantir o acesso oportuno ao diagnóstico e tratamento.

Indicamos que com a análise do material disponibilizado pela federação, pelo INCA, Câmara dos Deputados, Senado Federal e documentos oriundos das reuniões do Conselho Nacional de Saúde, bem como pelas entrevistas realizadas reconhecemos que foi possível constatar o ativismo da FEMAMA no processo que deu origem à aprovação da “Lei dos 30 dias”, demonstrando a presença essencial dessa ISC no processo de construção da lei, influenciando a política pública de atenção ao câncer de mama.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta tese, buscamos analisar a participação da sociedade civil na construção de políticas públicas de atenção ao câncer de mama, especificamente explorando a FEMAMA como foco de análise. Nesse sentido, buscando proceder ao estudo proposto, realizamos, inicialmente, uma contextualização histórica das iniciativas brasileiras e das políticas públicas relacionadas ao câncer de mama. Cabe destacar que esta análise histórica foi consubstanciada a partir de estudos realizados por pesquisadores vinculados ao próprio INCA, haja vista ser essa instituição um centro não apenas de atenção à saúde e formulação de políticas, mas também de produção de conhecimentos sobre a temática, o que justifica a concentração de estudos e sua disponibilização pela instituição.

Na realidade brasileira, o câncer de mama deixou de ser uma doença desconhecida até o século XIX, tornou-se um problema de saúde pública no século XX, que vem se acentuando no século XXI. Chama a atenção à complexidade própria da doença, que, por multifatores, aqui evidenciamos o crescimento continuado do número de casos novos e de óbitos, no Brasil, e no mundo. Cabe referir, que esse tipo de câncer deveria estar entre menos letais, já que se for diagnosticado precocemente apresenta boas evoluções e chances reais de cura. No entanto, os números de óbitos tanto no Brasil como também os países de capitalismo avançado expressam as profundas desigualdades estruturais que se refletem nas condições de vida e de saúde, incluindo diferenciais de acesso e utilização de serviços de saúde.

Até o século XIX, no Brasil, não se tinha estruturação mecanismos para o cuidado da oncologia em geral. Neste período, o câncer era tratado a partir dos casos pontuais e/ou individuais, resquícios que perduraram inclusive até a década de 1990. Ao longo do estudo, reconhecemos iniciativas palpáveis no século XX, identificamos que o combate à doença partiu de médicos que se interessavam pelo assunto, que buscavam conhecimentos fora do país, inclusive muitas das vezes sem apoio ou financiamento do próprio governo brasileiro. E também a partir de iniciativas de governantes brasileiros que passavam por alguma situação familiar, como ocorreu com a sogra do então Presidente da República Juscelino Kubitschek.

Cabe referir, que na década de 1930 surgiram as Ligas Contra o Câncer e na década de 1950 a Fundação das Pioneiras Sociais, que podemos indicar como medidas estratégicas que incidiram positivamente no cuidado da doença e por consequência na estruturação dos serviços oferecidos a população. Tais iniciativas partiram da própria comunidade médica e junto da sociedade civil, concentradas principalmente em práticas filantrópicas, já que antes da estrutura da “saúde” nos moldes que conhecemos hoje havia uma forte presença da filantropia. Destaca-se que em 1941 ocorreu a criação do Serviço Nacional do Câncer, que mais tarde tornou-se Instituto Nacional do Câncer; período em que foi iniciada a pesquisa acerca da etiologia da doença, mas ainda com investimento governamental insuficiente.

Os anos subsequentes não alteraram a maneira como o câncer de mama era abordado, paulatinamente ocorreram avanços na tecnologia, sobretudo com a criação do ultrassom e mamografia, que favoreceram a realização do diagnóstico. Novamente identificamos que a conquista dos exames e maquinários também se associam aos interesses de alguns médicos e foi fortemente influenciado e financiado pela filantropia. No entanto, o que podemos atribuir como primeira iniciativa governamental que priorizou o controle do câncer de mama ocorreu somente em 1984, quando foi publicada a PAISM. Momento este que reconhecemos que o “cuidado da mulher” foi abordado para além da maternidade. Somado a isso, sinalizamos a criação do Programa de Oncologia (pró-onco), como medida importante para traçar estratégias nacionais de controle da doença.

A criação destes programas foi o “*start*” da abordagem coletiva da doença, e em seguida conquistamos a consolidação da Constituição Federal de 1988 e de leis que regulamentaram o SUS, essas medidas foram importantes modificações no cenário brasileiro, demarcando o comprometimento com uma nova forma de atuação na saúde pública e consequentemente implicam em novos contornos da oncologia e especificamente da saúde da mulher. Não obstante, as mudanças nas normativas não podem ser resumidas como estratégias de intervenção oriundas do governo federal, e sim como conquistas históricas, que balizadas pela ativa participação da sociedade civil, sobretudo pelo movimento pela Reforma Sanitária. (BRAVO, 2001).

Nesse sentido, nos anos de 1990 apesar da incorporação do programa pró-onco no INCA, esta pesquisa demonstrou a ausência das medidas descentralizadas, indicativo

que afetava não somente a cobertura dos usuários já diagnosticados, mas também a busca do cuidado preventivo e do diagnóstico precoce de maneira coletiva. Mesmo com a ideia do programa em disseminar a importância do controle da doença, o início da década ainda foi marcado por medidas pontais e em contrapartida, segundo estimativas apresentadas ao longo deste trabalho, gradativamente os números de casos foram aumentando, tendo em vista os fatores para desenvolvimento, complexidade do tratamento e possibilidades de reincidir do câncer de mama. Cabe ainda contextualizar, o avanço do neoliberalismo e adoção de medidas governamentais que influenciaram diretamente nos serviços ofertados pelo SUS, discussão explorada ao longo do capítulo dois, onde mencionamos que a década de 1990 demarca o rebaixamento das conquistas obtidas no final da década de 1980.

Mas, identificamos que este período também foi marcado pelo reconhecimento do câncer como uma questão de saúde pública, demonstrando o que nomeamos de guinada em relação ao cuidado oncológico brasileiro. Diante disso, este estudo nos permitiu evidenciar os avanços em torno da atenção à neoplasia mamária na agenda política brasileira, que se modificou por completo recentemente, sobretudo a partir dos anos 2005. Podemos citar a criação de políticas, programas e sistemas específicos, tais como: a Política Nacional de Prevenção e Controle de Câncer, da “Lei dos 60 dias”, da “Lei dos 30 dias”, do Sistema de Informação do Câncer de Mama, das Diretrizes Nacionais para Detecção Precoce do Câncer de Mama, dos Parâmetros Técnicos para Rastreamento do Câncer de Mama no Brasil, recentemente do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Agravos Não Transmissíveis no Brasil (2021-2030), dentre várias outras normativas importantes, que preconizam e orientam o rastreamento e detecção precoce, para fins de buscar o controle do câncer de mama no Brasil.

A partir disso, é inevitável a constatação de que muito avançamos com relação à concepção da doença e a definição das estratégias para a atenção ao câncer de mama no Brasil. Na atualidade, as estratégias que são voltadas à detecção precoce e rastreamento de casos e à conformação de uma rede integrada de cuidados à saúde. No entanto, apesar da “*avalanche*” de normas conquistadas, o que percebemos é o recorrente crescimento de casos novos e de óbitos. Podemos inferir que a realidade brasileira ainda apresenta a discrepância das necessidades das mulheres e suas múltiplas realidades. O

que indica a ineficiência da execução plena das garantias legais já instituídas e que foram aqui analisadas, sendo inferido o rebatimento e influência do desmonte das políticas públicas. Como referido, as medidas neoliberais provocaram o enxugamento dos gastos públicos e consequentemente subfinanciamento e até mesmo o “desfinanciamento” do SUS, como elucidado por Bravo, Pelaez e De Menezes (2020).

No que tange os objetivos específicos propostos pela pesquisa identificamos que o primeiro deles trata sobre a caracterização institucional da FEMAMA. A discussão sobre este objetivo foi contemplada no terceiro capítulo deste estudo, que abordou a caracterização da FEMAMA, referindo o processo de atuação deste modelo de federação, e respectivas informações sobre a estrutura e organização institucional. A partir da análise realizada, exploramos ainda a discussão da federação por priorizar a patologia, pois, identificamos o desempenho da federação voltado prioritariamente a “saúde da mama”. Sendo assim, centralizar a patologia e não abordar a inserção e respectivas realidades das mulheres brasileiras pode impactar tanto na disseminação do que precisa ser revisto em relação ao acesso à saúde, como também na idealização de políticas eficazes que contemplem as prioridades necessárias. E ainda, reduzir e/ou desconsiderar que os aspectos: social, cultural, étnico-racial das mulheres brasileiras geram impacto e limitação no acesso aos serviços e à saúde.

O segundo objetivo proposto pela pesquisa consistiu na identificação das formas de atuação da FEMAMA para a inclusão do câncer de mama na agenda pública. Os aspectos foram explorados nos terceiro e quarto capítulos desta tese, sobretudo nomeamos as atividades desenvolvidas pela federação, tais como: reuniões, capacitações, criação de cursos para disseminação do conhecimento entre as associadas e consequente unificação de pautas coletivas, atuação presencial e *online* junto a parlamentares que tenham relação com a pauta “câncer de mama”. Sendo assim, foi possível perceber, através das atividades descritas e exploradas ao longo do estudo, que a FEMAMA é uma instituição que busca executar o *advocacy* de diferentes maneiras. Ainda que com os limites identificados, no que tange a centralidade da patologia, a pesquisa pode evidenciar que a federação contribui de forma significativa para inserção do câncer de mama na agenda pública e consequentemente afeta o processo de formulação de políticas para este público.

O terceiro objetivo proposto trata do mapeamento das legislações, normas e demais iniciativas que compõem o cuidado do câncer de mama e participação da FEMAMA, reconhecemos indícios do ativismo da federação em diferentes legislações, como: “Lei dos 60 dias”, “Lei da Mamografia”, “Lei da Notificação Compulsória” e mais recentemente “Lei dos 30 dias”. Foi possível evidenciar a atuação da federação em espaços decisórios, tanto em relação ao legislativo, como também no controle social e participação frequente no Conselho Nacional de Saúde. No entanto, identificamos que a atuação da federação tem se apoiado exclusivamente na figura de sua presidente, por dois motivos: pela presidente da FEMAMA conhecer e identificar as estratégias já existentes, por conexões que ela própria estabeleceu, e também por ser reconhecida como médica mastologista e figura importante para o controle do câncer de mama.

O quarto objetivo consistiu na investigação da atuação da FEMAMA na construção de políticas públicas de controle do câncer de mama, podemos indicar que a análise realizada apontou que a centralidade da federação na figura de sua presidente, tornando a instituição personalista e conseqüentemente pode fragilizar e/ou até mesmo limitar a atuação da federação na ausência desta figura. No entanto, identificamos que as ações coordenadas por meio da representatividade coletiva da FEMAMA, articulou e impulsionou diversos níveis de conexão e atuação para construção de políticas públicas. Sendo assim, não podemos desconsiderar que a participação, seja por meio da federação ou por sua presidente médica que inevitavelmente também representa a FEMAMA, desencadeou o que identificamos como ativismo e influenciou positivamente na mudança do cenário brasileiro, no que tange a atenção do câncer de mama.

O último objetivo específico proposto tratou de examinar as estratégias da FEMAMA junto a “Lei dos 30 dias”. Ao longo do quarto capítulo foi possível perceber as diferentes atividades realizadas pela federação e as implicações para aprovação desta legislação. As atividades descritas ao longo do citado capítulo demonstram a ativa participação da ONG Recomeçar e da FEMAMA, ambas as instituições afiançam que a presença neste processo foi fundamental para aprovação desta legislação. A análise realizada neste estudo ratifica a importância e figuração destas instituições (ONG e federação) neste cenário, pois foi possível identificar que as estratégias desenvolvidas de fato implicaram na aprovação da “Lei dos 30 dias”, entre elas podemos destacar: a inserção do e-mail da ONG Recomeçar nos autos do projeto de lei (ANEXOS 4 e 6),

que menciona a importância da aprovação da lei, a inserção da ONG Recomeçar e da FEMAMA naquele cenário e também refere que iriam presencialmente participar da atividade no Congresso Nacional plenário (ONG Recomeçar e das participantes desta instituição), estratégias utilizadas pelo *advocacy*.

Além do mais, identificamos ainda a participação ativa no Conselho Nacional de Saúde por representantes da FEMAMA, abordado no terceiro capítulo. Identificando que em diferentes reuniões do CNS foi mencionada a necessidade do diagnóstico precoce e a importância da aprovação da “Lei dos 30 dias”. Sendo assim, evidenciamos que estes elementos que subsidiam os indicativos da ativa participação em prol da aprovação deste projeto de lei e transformação em lei ordinária, que está vigente desde 2020, mas que enfrenta outros desafios, tanto em relação as contínuas limitações com o financiamento do SUS, como também com relação a pandemia COVID19.

Posto isto, a hipótese que orientou este estudo é de que a FEMAMA tem se constituído como um tipo de coalizão de defesa em torno das políticas de atenção ao câncer de mama, exercendo influência para a formulação dessas políticas, por meio da execução do conceito de *advocacy* junto ao Ministério da Saúde e com o Congresso Nacional, ainda que apoiada, sobretudo, na figura personalista da presidente da instituição e sua articulação com especialistas da área tanto nacional quanto internacionalmente. A análise realizada no transcorrer desta pesquisa permitiu apontar que a FEMAMA se estabelece como um tipo de coalizão de defesa em formação, por suas ações relativamente recentes, mas já podemos perceber êxitos nas propostas de atuação, sobretudo no que tange a capacitação das associadas em uma direção de atuação comum, pois, como referido ao longo deste estudo, a federação busca unificação de pautas coletivas e a definição prévia de estratégias de atuação.

Ademais, identificamos a participação ativa no Conselho Nacional de Saúde e também no Congresso Nacional, sobretudo por meio de figuras representantes que são associadas a FEMAMA. Confirmamos ainda a atividade personalista da presidente da federação, ainda que muitos dos espaços ocupados pela mesma seja em razão dos seus conhecimentos pessoais, devido sua formação em medicina e desenvolvimento de estudo em outros países. Então, evidenciamos que a instituição vem se apoiando nas atividades centradas na figura de sua própria presidente confirmando a hipótese inicial.

O caminho percorrido pela pesquisa constatou o desenvolvimento de estratégias institucionais para buscar influenciar a adoção de medidas de controle do câncer de mama, que inclusive são permeadas da ativa participação da sociedade civil. Nesse cenário, a análise realizada também refletiu brevemente sobre a tendência de possíveis conflitos de interesses entre as diferentes ações institucionais, os meios realizados e recursos provenientes das indústrias farmacêuticas, sendo estes aspectos inexplorados e, portanto, inconclusivos. Essa é uma questão que merece ser aprofundada em estudos posteriores, de modo a identificar suas repercussões na construção de políticas públicas.

Nos achados desta pesquisa, reconhecemos que as estratégias de *advocacy* utilizadas pela federação, ainda que perpassadas pela centralidade na patologia e pelo personalismo da presidente da FEMAMA, não comprometem as conquistas obtidas. De fato, foi possível evidenciar que a federação exerceu influência na agenda pública e no desenvolvimento de políticas para o controle do câncer de mama e não podemos desconsiderar que os resultados nos indicam que as estratégias utilizadas pela federação se constituíram de maneira positiva, como foi possível evidenciar ao longo do estudo de caso da “Lei dos 30 dias”. Ademais, o desenvolvimento deste estudo apurou que as ações da instituição reverberaram em novas iniciativas governamentais e implicaram diretamente na mudança no cenário brasileiro, com enfoque nas políticas públicas para o controle do câncer de mama.

Diante disso, esperamos que este estudo contribua não somente pelo ponto de vista da necessária atuação da sociedade civil junto à formulação e implementação de novas políticas públicas para o controle do câncer de mama no Brasil, mas efetivamente na garantia da execução plena do que já alcançamos constitucionalmente e nas legislações referidas ao longo deste trabalho, sobretudo porque já avançamos diferentes garantias legais, mas a situação das mulheres brasileiras e os respectivos dados analisados (de casos novos e óbitos) nos orientam que ainda estamos a passos largos do que já está previsto. Nesse sentido, a par dos avanços obtidos pela criação de políticas, programas e sistemas específicos, no momento precisamos repensar as estratégias para a execução plena de medidas legais já existentes.

REFERÊNCIAS

ABERS, Rebecca; Silva, Marcelo Kunrath; TATAGIBA, Luciana. “Movimentos sociais e políticas públicas: repensando atores e oportunidades políticas”. Lua Nova, São Paulo, 105: 15-46, 2018.

ABERS, Rebecca; SERAFIM, Liza; TATAGIBA, Luciana. “Repertórios de Interação Estado-Sociedade em um Estado Heterogêneo: A Experiência na Era Lula” DADOS – Revista de Ciências Sociais, Rio de Janeiro, vol. 57, no 2, 2014, pp. 325 a 357.

ABRANCHES, S. Presidencialismo de coalizão: o dilema institucional brasileiro. Dados – Revista de Ciências Sociais, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p. 5-33, 1988; FIGUEIREDO, A. LIMONGI, F. Executivo e Legislativo na Nova Ordem Constitucional. Rio de Janeiro: Editora FGV. 1999.

ANAIS DA ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA. VOLUME 190, Editora Academia Nacional de Medicina, 2019.

ANDRA, RO; ALFONSO-GOLDFARB, AM; WAISSE, S. Os estudos sobre o câncer no século XIX e sua construção como um problema médico no início do século XX no Brasil. Revista Brasileira de História da Ciência, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 154-168 jul | dez 2017. <www.sbh.org.br/arquivo/download?ID_ARQUIVO=2821> acesso em 23/01/2023.

ANDRADE, RODRIGO DE OLIVEIRA; ALFONSO-GOLDFARB, ANA MARIA; WAISSE, SILVIA. “Os estudos sobre o câncer no século XIX e sua construção como um problema médico no início do século XX no Brasil” Revista Brasileira de História da Ciência, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 154-168, jul | dez 2017. Disponível em: <www.sbh.org.br/arquivo/download?ID_ARQUIVO=2821> acesso em 23/01/2023.

ANJOS, Joana Jeker dos. O grande encontro. 1 ed., 2 reimp. – Brasília: [s.n.], 2018.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria e REZENDE, Mônica de; “A ideia de ciclo na análise de políticas públicas”: Caminhos para Análise de Políticas Públicas. Org Mattos e Batista. 1ª Edição. Rede Unida, Porto Alegre, 2015.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Farias e MACHADO, Cristiani Vieira. “O legislativo e a Saúde no Brasil”. In MATTA, Gustavo Corrêa; PONTES, Ana Lucia de Moura (Org.). Políticas de saúde: organização e operacionalização do sistema único de saúde. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, 2007. Disponível em: <[Políticas de saúde: organização e operacionalização do sistema único de saúde \(fiocruz.br\)](http://Políticas_de_saúde_organização_e_operacionalização_do_sistema_único_de_saúde_(fiocruz.br))> acesso em 03/02/2023.

BARRETO, E.M.T. “Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA)”. Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51(3): 267-275.

BOSCHETTI, Ivanete. Questões correntes no debate sobre metodologia de avaliação de políticas

públicas. Texto didático preparado para o curso de especialização à distância Política Social e Desenvolvimento Urbano. Brasília: UnB, 2006.

BRASIL, Constituição Federal de 1988. Disponível: <[Constituição \(planalto.gov.br\)](http://www.planalto.gov.br)> acesso em 03/02/2023.

____. Lei Nº 8.080, de 19/09/1990. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm> acesso em 01/01/2023.

____. Lei Nº 8.142, de 28/12/1990. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm> acesso em 01/01/2023.

____. Lei Nº 11.664, de 29/04/2008. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2008/Lei/L11664.htm> acesso em 01/01/2023.

____. Lei Nº 12.732, de 22/11/2012. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm> acesso em 01/01/2023.

____. Lei Nº 13.685, de 25/06/2018. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13685.htm> acesso em 15/09/2020.

____. Lei Nº 13.896, de 30/10/2019. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13896.htm> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria Nº 170, de 17/12/1993. (versão impressa)

____. Portaria Nº 3.535, de 2/09/1998. (versão impressa)

____. Portaria MS/SAS Nº 741, de 19/12/2005. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 2.439, de 08/12/2005. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 2.918, de 13/11/2007. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt2918_13_11_2007.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SAS Nº 779, de 31/12/2008. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2008/prt0779_31_12_2008.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 1.183, de 03/03/2009. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1183_03_06_2009.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SAS Nº 215, de 25/06/2009. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0215_25_06_2009.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SAS Nº 1.856, de 12/07/2010.

____. Portaria Nº 4.279, de 04/12/2010. Disponível em: <[Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://Ministério da Saúde (saude.gov.br))> acesso em 02/02/2023.

____. Portaria MS/GM Nº 558, de 24/03/2011. Disponível em: <www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//portaria-558-24-mar-2011.pdf> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 1.682, de 21/07/2011. Disponível em: <[Portaria 1682 21 jul 2011 Força Tarefa lab cito \(inca.gov.br\)](http://Portaria 1682 21 jul 2011 Força Tarefa lab cito (inca.gov.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/GM Nº 2.012, de 23/08/2011. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2012_23_08_2011.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SAS Nº 939, de 21/12/2011. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0939_21_12_2011.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 531, de 26/03/2012. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0531_26_03_2012.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 931, de 10/05/2012 Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0931_10_05_2012.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SCTIE Nº 18, de 25/07/2012 Disponível em: <[Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://Ministério da Saúde (saude.gov.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 2.304, de 04/10/2012 Disponível em: <[Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://Ministério da Saúde (saude.gov.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM/MS Nº 252, de 19/02/2013 Disponível em: <[Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://Ministério da Saúde (saude.gov.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 874, de 16/05/2013 Disponível em: <[Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://Ministério da Saúde (saude.gov.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM/MS Nº 2.898, de 28/11/2013 Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2898_28_11_2013.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM/MS Nº 3.394, de 30/12/2013 Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3394_30_12_2013.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM/MS Nº 189, de 31/01/2014 Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0189_31_01_2014.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SAS Nº 140, de 27/02/2014 Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 483, de 01/04/2014. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 1.220, de 03/06/2014 Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1220_03_06_2014.html> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria SCTIE Nº 59, de 01/10/2015 Disponível em: <[Ministrio da Saude \(saude.gov.br\)](http://Ministrio-da-Saude.saude.gov.br)> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM Nº 2, de 28/09/2017. Disponível em: <[Ministrio da Saude \(saude.gov.br\)](http://Ministrio-da-Saude.saude.gov.br)> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SAS Nº 19, de 03/07/2018 Disponível em: <[portconj19.pdf \(cosemsm.org.br\)](http://portconj19.pdf(cosemsm.org.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SE Nº 1.318, de 04/12/2018 Disponível em: <[PORTARIA Nº 1.318, DE 4 DE DEZEMBRO DE 2018 - Imprensa Nacional \(in.gov.br\)](http://PORTARIA%20N%201.318,DE%204%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202018%20-%20Imprensa%20Nacional(in.gov.br))> acesso em 15/01/2023

____. Portaria MS/SAES Nº 1.399, de 17/12/2019 Disponível em: <www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//portaria_1399_17dez2019.pdf> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria MS/SE Nº 704, de 18/12/2020. Disponível em: <[portaria704.pdf \(brasilsus.com.br\)](http://portaria704.pdf(brasilsus.com.br))> acesso em 15/01/2023.

____. Portaria GM/MS Nº 3.712, de 22/12/2020. Disponível em:<[PORTARIA GM/MS Nº 3.712, DE 22 DE DEZEMBRO DE 2020 - PORTARIA GM/MS Nº 3.712, DE 22 DE DEZEMBRO DE 2020 - DOU - Imprensa Nacional \(in.gov.br\)](http://PORTARIA%20GM/MS%20N%203.712,DE%2022%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202020%20-%20PORTARIA%20GM/MS%20N%203.712,DE%2022%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202020%20-%20DOU%20-%20Imprensa%20Nacional(in.gov.br))> acesso em 15/01/2023.

____. - PLANO DE AÇÃO PARA O CONTROLE DOS CÂNCERES DO COLO DO ÚTERO E DA MAMA 2005 – 2007. Disponível em: <www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/oncologia/Cancer_mama_colo_uterio.pdf> acesso em 02/02/2023

____. PLANO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS (DCNT) NO BRASIL 2011-2022. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf>acesso em 02/02/2023

____. Regimento Interno da Câmara dos Deputados. Resolução nº 17, de 1989. Disponível em: [RICD atualizado até RCD 37-2022 \(camara.leg.br\)](http://ricd.atualizado.até.RCD.37-2022.camara.leg.br) - acesso em 31/01/2023.

____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância. -Rio de Janeiro: INCA, 2006. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_brasil.pdf> acesso em 19/01/2023.

____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Parâmetros para o rastreamento do câncer de mama: recomendações para gestores estaduais e municipais. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

____. Tribunal de Contas da União. Política Nacional de Atenção Oncológica / Tribunal de Contas da União; Relator Ministro José Jorge. – Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011.

BRELAZ, Gabriela de. das organizações da sociedade civil: um estudo comparativo entre Brasil e Estados Unidos. FGV/EAESP, Dissertação de Mestrado, 2007.

BRAVO, M. I. S.; PELAEZ, E. J.; DE MENEZES, J. S. B. A Saúde nos governos Temer e Bolsonaro: Lutas e resistências. SER Social, [S. l.], v. 22, n. 46, p. 191–209, 2020. DOI: 10.26512/ser_social.v22i46.25630. Disponível em: periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/25630> acesso em: 23/01/2023.

BRAVO, Maria Inês Souza. “Política de Saúde no Brasil”, Rio de Janeiro: 2001. Disponível em: www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto1-5.pdf> acesso em 20/10/2020.

CARNAVALLI, Kelia de Moraes. “A VIDA COMO PALCO DE DISPUTAS: doença, ativismo social e processos comunicacionais em oncologia” Tese. (Tese de Doutorado em Ciências). – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, 2021.

CELLARD, A. Análise documental. IN Poupart, J et al. A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008. Pp 295-316.

CLARKE Adele, et. al. Biomedicalization: Techno scientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. American Sociological Review. 68(April): 161-194. 2003.

COHEN, Jean L. Sociedade Civil e Globalização: Repensando Categorias – Revista de Ciências Sociais, Rio de Janeiro, Vol. 46, no 3, 2003, pp. 419 a 459.

COSTA, A. M. “A ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA NOS MUNICÍPIOS: estudo de um sistema local de saúde.” Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2014.

DEPRÁ, Aline Scaramussa; RIBEIRO, Carlos Dimas Martins e MAKSUD Ivia. Estratégias de instituições da sociedade civil no acesso a medicamentos para câncer de mama no SUS. Cad. Saúde Pública 31 (7) Jul 2015. Disponível em: <doi.org/10.1590/0102-311X00203413> acesso em 31/01/2023.

DEPRÁ, Aline Scaramussa. “Instituições da Sociedade Civil, Câncer de mama e Acesso a Medicamentos do SUS”. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Saúde da Comunidade, 2012.

DUARTE, C.; BARRETO, S. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, v. 21, n. 4, 2012.

ESCOREL, S. Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 208 p. ISBN 978-85-7541-361-6. Available from SciELO Books.

Estimativa 2005: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2004.

Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2005. Disponível em: <[untitled \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br)> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2007. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estimativa_incidencia_cancer_2008.pdf> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: <docs.bvsalud.org/biblioref/2020/11/936197/estimativa_2010_incidencia_cancer.pdf> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <portal.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/estimativas-de-incidencia-de-cancer-2012/estimativas_incidencia_cancer_2012.pdf> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2013. Disponível em: <[Estimativa_2014.indd \(inca.gov.br\)](http://Estimativa_2014.indd (inca.gov.br))> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <[estimativa-2016-v11.pdf \(santacasadermatoazulay.com.br\)](http://estimativa-2016-v11.pdf (santacasadermatoazulay.com.br))> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2017.

Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf> acesso em 31/01/2023.

Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil/ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2022. <[estimativa-2023.pdf \(inca.gov.br\)](http://estimativa-2023.pdf(inca.gov.br))> acesso em 31/03/2023.

FACINA, T. Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 62(1), 59–60. – [RBC, 2016](#), v62, n1 – 415.

FLEURY, Sonia. Novas bases para a retomada da Seguridade Social. In: *Revista Praia Vermelha: Estudos de Política e Teoria Social*. Nº 9. Rio de Janeiro: EdUFRJ, 2003.

FLEURY, S. M.; OUVENEY, A.M. Gestão de redes: a estratégia de regionalização da política de saúde. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. 11ª Ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

GADELHA, Maria Inez Pordeus. “A Assistência Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde” *Revista Brasileira de Cancerologia* 2018; 64(2): 237-245. Disponível em: <[Miolo RBC 64-2.indd \(inca.gov.br\)](#)> acesso em 31/01/2023.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009. 175 p.

GOHN, Maria da Glória *SOCIEDADE CIVIL NO BRASIL: MOVIMENTOS SOCIAIS E ONGS Nômadeas* (Col), núm. 20, 2004, pp. 140-150 Universidad Central Bogotá, Colombia.

GOLDMAN, Rosely Erlach; FIGUEIREDO, Elisabeth Niglio; FUSTINONI, Suzete Maria; DE SOUZA, Káren Mendes Jorge; DE ALMEIDA, Ana Maria e de Gutiérrez, Maria Gaby Rivero. Rede de Atenção ao Câncer de Mama: perspectiva de gestores da saúde. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019;72(Supl 1):286-92.

GRAMSCI, Antônio. *Cadernos do cárcere: os intelectuais. O princípio educativo. Jornalismo*. 3. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

HOWLETT, M. & RAMESH, M. 1995. *Studying Public Policy: Policy cycles and policy subsystems*. Oxford: Oxford University.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Recomendações para redução da mortalidade por câncer de mama no Brasil: balanço 2012*/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2012.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. “O controle do câncer de mama no Brasil: trajetórias e controvérsias”. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: INCA, FIOCRUZ, 2018.

IAMAMOTO, Marilda V. O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação. 21. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

JENKINS-SMITH, H. C., NOHRSTEDT, D., WEIBLE, C. M., & INGOLD, K. (2018). The advocacy coalition framework: An overview of the research program. In C. M. Weible, P. A. Sabatier, C. M. Weible, & P. A. Sabatier (Eds.), *Theories of the policy process* (pp. 135-171). London, UK: Routledge.

KLAWITER, Maren. *The Bio politics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*, by Maren Klawiter. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press, 2008. 397pp. \$25.00 paper. ISBN: 9780816651085.

LOBATO, Lenaury. “Algumas considerações sobre a representação de interesses no processo de formulação de políticas públicas”. *Políticas públicas; coletânea / Organizadores: Enrique Saravia e Elisabete Ferrarezi*. – Brasília: ENAP, 2006.

LABRA, Maria Eliana. “Análise de políticas, modos de policy-making e intermediação de interesses: uma revisão”. *Physis. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 9(2): 131-166. 1999. Disponível em: www.scielo.br/j/physis/a/RrxsVLG7Ph7hHHjQgXFsmwy/?format=pdf&lang=pt acesso em 08/02/2023.

LANA, V., & TEIXEIRA, L. A. (2021). O câncer de mama e a sociedade civil: as ações da FEMAMA na regulamentação temporal para diagnóstico e tratamento da doença no Brasil. *Caminhos Da História*, 26(2), 112–135. Recuperado de www.periodicos.unimontes.br/index.php/caminhosdahistoria/article/view/4354 acesso em 23/01/2023.

LIBARDONI, Marlene. Fundamentos Teóricos e Visão Estratégica da. In: Cláudia de Lima Costa, Miriam Pillar Grossi. (Org.). *Revista Estudos Feministas*, 1999.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. *Fundamentos de metodologia científica*. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MATTA, Gustavo; MOROSINI, Márcia Valéria G. Atenção à Saúde. In PEREIRA, IB; LIMA, JCF (org.). *Dicionário de Educação Profissional em Saúde*. 2ª edição. Rio de Janeiro: ESPJV, 2008.

MENEZES, Juliana Souza Bravo de. “Saúde, participação e controle social: uma reflexão em torno de limites e desafios do Conselho Nacional de Saúde na atualidade” Dissertação. (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MONTAÑO, Carlos. O "Terceiro Setor" como uma nova modalidade de intervenção social: o retiro do direito de cidadania e o dever do Estado. *Revista de Direito Administrativo, Infraestrutura, Regulação e Compliance*. n. 16. ano 5. p. 133-151. São Paulo:

Ed. RT, jan./mar. 2021. MORAES, Filomeno. “Executivo e Legislativo no Brasil pós constituinte” São Paulo em Perspectiva, 15(4), 2001. Disponível em: <[SciELO - Brasil - Executivo e Legislativo no Brasil pós-Constituinte](#)> acesso em 02/02/2023.

MOTTA, Júlia. “A INFLUÊNCIA DA SOCIEDADE CIVIL NO CICLO DE POLÍTICAS PÚBLICAS: o caso da FEMAMA”. Trabalho de Conclusão de Curso. Monografia. (Bacharel em Políticas Públicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, 2016.

MUELLER, Bernardo & PEREIRA, Carlos. Uma Teoria da Preponderância do Poder Executivo: o sistema de comissões no Legislativo brasileiro. In: Revista Brasileira de Ciências Sociais. Vol. 15, n. 43, junho de 2000. p. 45-67.

NORONHA, JC., and PEREIRA, TR. Princípios do sistema de saúde brasileiro. In FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: organização e gestão do sistema de saúde [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 3. pp. 19-32. ISBN 978-85-8110-017-3.

NUNES, S. A. “A medicina social e a questão feminina”. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.1, n.1, p. 49-76. 1991.

O’DONNELL, G. & OZSLAK, O. Estado y políticas estatales en America Latina: hacia una estrategia de investigación. Buenos Aires: CEDES- GLACSO, 1976.

Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial de Saúde. “Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital”. 2005.

OLIVEIRA, Ana P. As mudanças na política de saneamento de Belo Horizonte no período de 1993 a 2004: uma análise a partir do modelo de coalizão de defesa. Tese (doutorado) Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

OLIVEIRA, Thaislayne Nunes de. “PROTEÇÃO SOCIAL DIRIGIDA ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA: um estudo exploratório”. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2017.

OLIVEIRA, Henrique Campos de; FILHO, Alvino Sanches. Uma breve trajetória de elementos constitutivos de advocacy coalition framework (ACF). REVISTA DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA. Rio de Janeiro 56(5): 632-653, set. - out. 2022.

_____. (2020). Relatório da OMS sobre câncer: estabelecendo prioridades, investindo com sabedoria e cuidando de todos. Organização Mundial da Saúde. Disponível em: <[WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all](#)> – acesso em 05/02/2023.

_____. Organização Mundial da Saúde. (2020). Relatório da OMS sobre câncer: estabelecendo prioridades, investindo com sabedoria e cuidando de todos. Organização

Mundial da Saúde. Disponível em: <[Site de Publicações da IARC - World Cancer Report: Pesquisa do Câncer para Prevenção do Câncer](#)>– acesso em 05/02/2023.

OSIS, Maria José Martins Duarte. Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 14(Supl. 1):25-32, 1998.

PANTOJA, Igor. “MONITORAMENTO E DE POLÍTICAS URBANAS PELA SOCIEDADE CIVIL: A ATUAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO CASA FLUMINENSE (RJ) FRENTE AOS OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL” In In: MARX, V.; COSTA, M. A. (Org.). PARTICIPAÇÃO, CONFLITOS E INTERVENÇÕES URBANAS: CONTRIBUIÇÕES À HABITAT III. Porto Alegre: Editora da UFRGS/CEGOV, 2016. ISBN 978-85-386-0314-6.

RICARDO, Wesley R. S.; JABBOUR, Charbel José Chiappetta. Utilizando estudo de caso(s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. Estudo & Debate, v. 18, n. 2, p. 7-22, 2011. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/134684>>.

SABATIER, JENKINS-SMITH, H. (eds.). Symposium on policy change and policy-oriented learning. Policy Sciences, v. 21, n. 2–3, 1988, p.123–77.

SABATIER, P. A., & WEIBLE, C. M. (2007). The advocacy coalition framework: innovations and clarifications. In P. A. Sabatier (Ed.), Theories of the policy process(2a ed., pp. 189-220). Boulder, CO: Westview Press.

SANTOS, Wanderley Guilherme dos. *Cidadania e justiça: a política social na ordem brasileira*. Rio de Janeiro: Campus, 1979.

SANTOS, Sissy Bullos Lins dos e KOCH, Hilton Augusto. Análise do Sistema de Informação do Programa de Controle do Câncer de Mama (SISMAMA) mediante avaliação de 1.000 exames nas cidades de Barra Mansa e Volta Redonda. Radiol Bras. 2010 Set/Out;43(5):295–301

SANTOS, Adriana CM. A separação dos poderes e o sistema de freios e contrapesos. São Paulo: Amanuense Livros, 2022. 286p.

SILVA, Lourdes Karoline Almeida. “No tempo, pelo tempo e contra o tempo: o papel do voluntariado da saúde das mamas nas políticas públicas de controle do câncer mamário”. Tese. (Doutorado em Políticas Públicas) – Universidade Federal do Piauí, Centro de Ciências Humanas e Letras, 2015.

SONTAG, Susan. A doença como metáfora. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SPINK, MJ & MENEGON, VM. Práticas discursivas como estratégia de governamentalidade: a linguagem dos riscos em documentos de domínio público. IN Iniguez, L (coord) Análise do discurso em ciências sociais. Petrópolis: Vozes, 2005.

SOARES, Thais Costa Cardoso. “Os Movimentos Sociocomunicativos de Ativistas Engajadas na Luta Contra o Câncer de Mama”. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Rio dos Sinos, 2016.

TEIXEIRA, Luiz Antônio e FONSECA, Cristina Oliveira. De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TEIXEIRA, Luiz Antônio. “O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX”. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010, p.13-31. Disponível em: <[untitled \(scielo.br\)](#)> acesso em 10/01/2023.

TEIXEIRA, Luiz Antônio; PORTO, Marco Antônio; NORONHA, Claudio Pompeiano. “O câncer no Brasil: passado e presente. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012. Disponível em: <[observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/o_cancer_no_brasil_passado_e_presente.pdf](#)> acesso em 10/01/2023

TEMPERINI, Rosana Soares de Lima. “Fundação das Pioneiras Sociais: Contribuição Inovadora para o Controle do Câncer do Colo do Útero no Brasil, 1956-1970” Revista Brasileira de Cancerologia 2012; 58(3): 339-349. Disponível em: <[Vista do Fundação das Pioneiras Sociais: Contribuição Inovadora para o Controle do Câncer do Colo do Útero no Brasil, 1956-1970 \(inca.gov.br\)](#)> acesso em 10/01/2023.

VILLAR, Vanessa Cristina Felipe Lopes; SOUZA, Claudia Teresa Vieira; DELAMARQUE, Elizabete Vianna; SETA, Marismary Horsth. “Distribuição dos mamógrafos e dos exames mamográficos no estado do Rio de Janeiro, 2012 e 2013”. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 24(1):105-114, jan-mar 2015.

Sites:

- ✚ [Conselho Nacional de Saúde - Pagina Inicial \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.conass.org.br/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Publicações | INCA - Instituto Nacional de Câncer](http://www.inca.gov.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](http://camara.leg.br) (todos os projetos de lei indicados neste trabalho foram acessados através da plataforma virtual da Câmara dos Deputados) acesso em 23/01/2023.
- ✚ [IARC: Home \(who.int\)](http://www.who.int) acesso em 23/01/2023.
- ✚ [OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde \(paho.org\)](http://paho.org) acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Senado Federal](http://www.senado.gov.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Fundação Oswaldo Cruz \(Fiocruz\): Ciência e tecnologia em saúde para a população brasileira](http://www.fiocruz.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Imama - Imama](http://www.imama.org.br) acesso em 09/02/2023.
- ✚ [FEMAMA | Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama | Câncer de mama](http://www.femama.org.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ femama.org.br/site/noticias-recentes/pl-dos-30-dias-e-aprovado-na-comissao-de-seguridade-social-e-familia-da-camara/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Atlas On-line de Mortalidade \(inca.gov.br\)](http://inca.gov.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ historiadocancer.coc.fiocruz.br/index.php/pt-br/imagens/pioneiras-sociais- acesso em 04/01/2023.
- ✚ [Organização Mundial da Saúde \(OMS\) \(who.int\)](http://www.who.int) - (relatórios disponíveis WHO, 2005; WHO, 2007; WHO, 2008a; WHO, 2008; WHO, 2020) - acesso em 21/01/2023.
- ✚ www.conass.org.br/ - acesso em 23/01/2023.
- ✚ historiadocancer.coc.fiocruz.br/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ femama.org.br/site/noticias-recentes/votacao-do-pl-dos-30-dias-para-diagnostico-de-cancer-nao-foi-votado-na-cssf/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.femama.org.br/site/br/noticia/pl-dos-30-dias-para-diagnostico-de-cancer-foi-aprovado-na-cssf acesso em 23/01/2023.
- ✚ [www.camara.leg.br/noticias/501290-projeto-de-lei-pode-ajudar-a-promover-diagnostico-rapido-do-cancer-apontam-debatedores/](http://camara.leg.br/noticias/501290-projeto-de-lei-pode-ajudar-a-promover-diagnostico-rapido-do-cancer-apontam-debatedores/) acesso em 23/01/2023.

- ✚ simepar.org.br/blog/camara-projeto-de-lei-pode-ajudar-a-promover-diagnostico-rapido-do-cancer-apontam-debatedores/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/audiencia-publica-na-assembleia-legislativa-debate-a-prevencao-e-o-tratamento-do-cancer-de-mama acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.femama.org.br/site/br/noticia/recomecar-pede-alteracao-na-tramitacao-do-pl-dos-30-dias acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.femama.org.br/site/br/noticia/senadores-do-sergipe-confirmam-apoio-ao-projeto-de-lei-que-define-o-diagnostico-no-sus-em-ate-30-dias?t=1600738565 acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.femama.org.br/site/br/noticia/lei-dos-30-dias-tire-suas-duvidas#:~:text=A%20Lei%2013.896%2C%20de%2030,prazo%20m%C3%A1ximo%20de%2030%20dias acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.femama.org.br/site/br/noticia/vence-hoje-periodo-para-regulamentacao-da-lei-dos-30-dias acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.youtube.com/watch?v=sj90PVjiTsQ acesso em 23/01/2023.
- ✚ femama.org.br/site/noticias-recentes/recomecar-e-femama-entregam-ao-ministerio-da-saude-minuta-de-portaria-que-regulamenta-lei-dos-30-dias-e-da-notificacao-compulsoria-do-cancer/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Disponível em: <[Sociedade Civil \(fiocruz.br\)](https://www.fiocruz.br)> acesso em 23/01/2023.
- ✚ [Mapa das OSC - Seja bem-vind@ \(ipea.gov.br\)](https://ipea.gov.br) acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.camara.leg.br/entenda-o-processo-legislativo/ acesso em 23/01/2023.
- ✚ www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//inca-info-mama-270921-pe.pdf – Câncer de mama relacionado ao trabalho - acesso em 26/06/2023.

APÊNDICES

APÊNDICE A:

QUADRO 5: SÍNTESE DA PESQUISA

Objetivo geral: Analisar a atuação e as estratégias construídas pela FEMAMA para influenciar a agenda pública no tocante ao enfrentamento do câncer de mama		
Objetivos específicos	Atividades realizadas	
	Instrumentos	Fontes para coleta de dados
1) Caracterizar a FEMAMA quanto a sua estrutura organizacional e dinâmica de funcionamento;	Pesquisa página virtual Pesquisa Documental Entrevistas	Site institucional da FEMAMA. Documentos produzidos pela FEMAMA. Entrevistas com informantes-chave da FEMAMA, a fim de identificar as informações institucionais.
2) Identificar as formas de atuação da FEMAMA para a inclusão do câncer de mama na agenda pública;	Pesquisa página virtual Pesquisa documental Entrevistas	Pesquisa nos sites institucionais: FEMAMA, Câmara e Senado. Documentos produzidos pela FEMAMA; E leitura/análise das atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde. Entrevistas com informantes-chave da FEMAMA, a fim de identificar as informações institucionais.
3) Mapear as legislações e normativas e demais iniciativas promovidas pela FEMAMA voltadas à questão do câncer de mama;	Pesquisa página virtual Pesquisa documental	Pesquisa no site institucional e no canal de vídeos da FEMAMA. Tramitação das legislações pelos portais oficiais Câmara e Senado; E leitura/análise das atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde.

	Entrevistas	Entrevistas com informantes-chave da FEMAMA, a fim de identificar as informações institucionais.
4) Investigar a atuação da FEMAMA na construção de políticas públicas de controle do câncer de mama;	Entrevistas Pesquisa página virtual e documental	Entrevistas com informantes-chave da FEMAMA, a fim de identificar as informações institucionais. Plataforma virtual e realização de contatos para solicitação de informações e dados oficiais junto ao MS; E leitura/análise das atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde.
5) Examinar as estratégias empregadas pela FEMAMA na criação da “Lei dos 30 dias”.	Pesquisa documental Entrevista com questionário previamente estruturado.	Realizar estudo de caso com detalhamento da tramitação da lei e participação da FEMAMA; E leitura/análise das atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde. Entrevistas com informantes-chave da FEMAMA, a fim de identificar as informações institucionais. Entrevista com ONG associada à FEMAMA. Entrevista com representante do CNS da FEMAMA. Entrevista com relatora da legislação.

APÊNDICE B:

Quadro 6: Indícios empíricos para o estudo de caso

LEI Nº 13.896, DE 30 DE OUTUBRO DE 2019 (LEI DOS “30 DIAS”)		
LINKS	DATA DO ACESSO	INFORMAÇÃO DA REPORTAGEM
 femama.org.br/site/noticias-recentes/votacao-do-pl-dos-30-dias-para-diagnostico-de-cancer-nao-foi-votado-na-cssf/	23/01/2023	Reportagem (29/10/2014) no site da FEMAMA para noticiar a ausência de votação da “Lei dos 30 dias”.
 www.femama.org.br/site/br/noticia/pl-dos-30-dias-para-diagnostico-de-cancer-foi-aprovado-na-cssf	23/01/2023	Reportagem (05/11/2014) no site da FEMAMA para noticiar o Projeto de Lei para diagnóstico do câncer em 30 dias.
 www.camara.leg.br/noticias/501290-projeto-de-lei-pode-ajudar-a-promover-diagnostico-rapido-do-cancer-apontam-debatedores/	23/01/2023	Matéria (27/10/2016) do site da câmara sobre o projeto da “Lei dos 30 dias”.
 simepar.org.br/blog/camara-projeto-de-lei-pode-ajudar-a-promover-diagnostico-rapido-do-cancer-apontam-debatedores/	23/01/2023.	Reportagem (30/10/2016) no site do Sindicato dos Médicos do Paraná para indicar a importância do Projeto de Lei que garante os 30 dias para início do tratamento de câncer.
 www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/audiencia-publica-na-assembleia-legislativa-debate-a-prevencao-e-o-tratamento-do-cancer-de-mama	23/01/2023.	Audiência pública (05/06/2018) para destacar a necessidade de notificação compulsória dos casos de câncer e discussão da definição do prazo de tratamento “30 dias”.
 www.femama.org.br/site/br/noticia/recomecar-pede-alteracao-na-tramitacao-do-pl-dos-30-dias	23/01/2023.	Reportagem (11/12/2018) no site FEMAMA para informar que uma das associadas da FEMAMA esteve presente na Câmara para solicitar a celeridade para votação da “Lei dos 30 dias”.

 www.femama.org.br/site/br/noticia/senadores-do-sergipe-confirmam-apoio-ao-projeto-de-lei-que-define-o-diagnostico-no-sus-em-ate-30-dias?t=1600738565	23/01/2023.	Reportagem (04/04/2019) no site da FEMAMA para informar sobre o apoio dos Senadores de Sergipe para aprovação da “Lei dos 30 dias”.
 www.femama.org.br/site/br/noticia/lei-dos-30-dias-tire-suas-duvidas#:~:text=A%20Lei%20de%2030,prazo%20m%C3%A1ximo%20de%2030%20dias.	23/01/2023.	Reportagem (20/11/2019) no site da FEMAMA para retirar dúvidas sobre a “Lei dos 30 dias”.
 www.femama.org.br/site/br/noticia/vence-hoje-periodo-para-regulamentacao-da-lei-dos-30-dias	23/01/2023.	Reportagem (28/04/2020) no site da FEMAMA para informar o vencimento do período para regulamentação da “Lei dos 30 dias”.
 www.youtube.com/watch?v=sj90PVjiTsQ	23/01/2023.	Transmissão ao vivo da TV Câmara dos Deputados (16/10/2020) para discutir o impacto da “Lei dos 30 dias”.
 femama.org.br/site/noticias-recentes/recomecar-e-femama-entregam-ao-ministerio-da-saude-minuta-de-portaria-que-regulamenta-lei-dos-30-dias-e-da-notificacao-compulsoria-do-cancer/	23/01/2023.	Reportagem (14/04/2021) no site da FEMAMA para noticiar a entrega

APÊNDICE C:
Quadro 7: Pesquisa de referencial teórico

Palavras-chaves	Banco de Teses e Dissertações da CAPES	Período	Scielo
<i>advocacy</i>	Teses de Doutorado	2006 – não possui 2007 – 1 trabalhos 2008 – 1 trabalhos 2009 – 2 trabalhos 2010 – não possui 2011 – não possui 2012 – 1 trabalho 2013 – 1 trabalho 2014 – 3 trabalhos 2015 – 4 trabalhos 2016 – 5 trabalhos 2017 – 4 trabalhos 2018 – 7 trabalhos 2019 – 4 trabalhos 2020 – 10 trabalhos	2006 – 4 trabalhos 2007 – 4 trabalhos 2008 – 5 trabalhos 2009 – 6 trabalhos 2010 – 2 trabalhos 2011 – 3 trabalhos 2012 – 8 trabalhos 2013 – 7 trabalhos 2014 – 14 trabalhos 2015 – 11 trabalhos 2016 – 12 trabalhos 2017 – 12 trabalhos 2018 – não possui 2019 – 22 trabalhos 2020 – 20 trabalhos
	Dissertação de mestrado	2006 – não possui 2007 – 4 trabalhos 2008 – 3 trabalhos 2009 – 1 trabalho 2010 – 3 trabalhos 2011 – 4 trabalhos 2012 – 3 trabalhos 2013 – 4 trabalhos 2014 – 14 trabalhos 2015 – 9 trabalhos 2016 – 13 trabalhos 2017 – 19 trabalhos 2018 – 15 trabalhos 2019 – 3 trabalhos 2020 – 36 trabalhos	
FEDERAÇÃO DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE APOIO A SAÚDE DA MAMA / FEMAMA	Teses de doutorado	2015 – 1 trabalho	Não foram localizados
	Dissertações de mestrado	2012 – 1 trabalho 2016 – 1 trabalho	

APÊNDICE D:
REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Informações aos participantes

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Título do projeto: “**ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E A FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O CONTROLE DO Câncer de Mama no Brasil:** um estudo sobre a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA)”

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “**ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E A FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O CONTROLE DO Câncer de Mama no Brasil:** um estudo sobre a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA)”. Antes de decidir se participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar desta pesquisa.

Este estudo é parte da tese de Doutorado em Política Social da Universidade Federal Fluminense, doutoranda Thaislayne Nunes de Oliveira. O objetivo da pesquisa é analisar as estratégias construídas pela FEMAMA para influenciar a agenda do Ministério da Saúde no tocante ao câncer de mama. Desse modo, pretendemos dar visibilidade ao processo de formulação das políticas de controle do câncer de mama. Com a participação nesta pesquisa, você será submetido(a) a uma entrevista onde terá de responder algumas perguntas. O critério de inclusão e seleção da sua participação é sua relação com a instituição pesquisada, a FEMAMA ou com o desenvolvimento de políticas de controle do câncer de mama no Brasil.

A sua participação é voluntária, conforme seu desejo e posterior autorização. Cabe ressaltar, que sua identidade será preservada. Mas, considerando que precisaremos analisar os dados, utilizaremos o auxílio de um gravador para registrar a entrevista e garantir suas respostas na íntegra.

Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo/pesquisa. Se decidir participar do projeto “**ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E A FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O CONTROLE DO Câncer de Mama no Brasil:** um estudo sobre a Federação Brasileira de

Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da MAMA (FEMAMA)” você deverá assinar este Registro e receberá uma via assinada pelo pesquisador, a qual você deverá guardar. Mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade de se retirar das atividades a qualquer momento, sem qualquer justificativa. Isso não afetará em nada sua participação em demais atividades e não causará nenhum prejuízo. Ademais, a qualquer momento você poderá interromper para questionar sobre o desenvolvimento da mesma.

Caso você aceite participar, a pesquisa consistirá em aplicação de questionário com perguntas previamente estruturadas e a sua participação se dará a partir das respostas a tais questões. De modo que não há previsão de despesa ou qualquer outro tipo de investimento, apenas o seu desejo em aceitar participar desta pesquisa.

De acordo com as resoluções 466 e 510 do Conselho Nacional de Saúde, todas as pesquisas realizadas envolvem algum tipo de risco, mesmo que mínimos. Ainda que não pretendamos, a execução da pesquisa poderá trazer desconforto ou constrangimento ao participante, de modo que os pesquisadores ratificam que a pesquisa é de cunho individualizado e que será preservado sigilo das informações recebidas, bem como cada participante possui autonomia de responder as perguntas feitas e/ou desistir da participação durante o respectivo desenvolvimento.

Em tempo, o seu aceite e participação não beneficia apenas o desenvolvimento desta tese de Doutorado, mas incide positivamente nas contribuições do processo de formulação das políticas de controle do câncer de mama. Para tanto, iremos retornar aos pesquisadores as informações coletadas e os resultados da pesquisa serão disponibilizados no site do Programa de Políticas Sociais da UFF (<http://politicassocial.uff.br/>).

A pesquisa será realizada tão somente com a anuência e concordância dos envolvidos. E reiteramos a garantia do sigilo das informações prestadas, bem como a informação de desistência do participante, que em qualquer tempo poderá revisar suas respostas e também a sua participação nesta, inclusive sem qualquer prejuízo ou justificativa prévia.

Responsáveis pelo Projeto: Thaislayne Nunes de Oliveira e Mônica de Castro Maia Senna.

Telefone para contato: (21) 98779-1694 (Thaislayne).

Instituição a qual pertencem às pesquisadoras: Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, Doutorado em Política Social.

E caso queira, pode fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Sociais, Sociais Aplicadas, Humanas, Letras, Artes e Linguística (CEP – Humanas) – Campus da UFF da Praia Vermelha – Instituto de Física – 3º andar (Torre nova) Telefone: (21) 2629-5119 – E-mail: cephumanasuff@gmail.com.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Obrigado por ler estas informações. Se deseja participar deste estudo, assine este Registro de Consentimento Livre e Esclarecido e devolva-o ao(à) pesquisador(a). Você deve guardar uma via deste documento para sua própria garantia.

1 – Confirmo que li e entendi as informações sobre o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2 – Entendo que minha participação é voluntária e que sou livre para retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem sofrer prejuízo ou ter meus direitos afetados.

3 – Concordo em participar da pesquisa acima.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____/____/____

OBS: Duas vias devem ser feitas, uma para o usuário e outra para o pesquisador.

APÊNDICE E:

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM FEMAMA

Antes da entrevista: falar dos objetivos do estudo, agradecer disponibilidade, falar da aprovação no Comitê de Ética e dos cuidados éticos tomados, pedir autorização para gravar e colocar como pode devolver os resultados do estudo.

1. Fale um pouco da trajetória da Maira até chegar à FEMAMA.
2. No tocante às ações em relação ao câncer no Brasil, observamos uma forte e histórica atuação das associações e organizações da sociedade civil. Por que a criação de uma federação? O que motivou sua criação? O que a federação traz de diferente em relação à atuação então existente? Há outras experiências em outros tipos de câncer ou fora do Brasil?
3. Relate como se deu o processo de criação da FEMAMA.
4. Quem participa da FEMAMA (associações/ indivíduos interessados)? Como as associações se filiam? Existe algum critério para filiação? Qual o perfil das associações filiadas? Essas associações são compostas por profissionais de saúde? De que áreas, especialidades? Que outros segmentos participam (mulheres usuárias, gestores, etc.)? Há representação em todos os estados do país?
5. Como está estruturada organizacionalmente a FEMAMA? Que profissionais atuam? De que recursos dispõe (humanos/ materiais/ financiamento/ capacidade instalada? Quais as fontes desses recursos? Que serviços a FEMAMA oferece?
6. Quais as prioridades da FEMAMA? Como essas prioridades são definidas? Como se dá a articulação com as associadas?
7. Quais as frentes de atuação da FEMAMA? No tocante, se houver, a: a) prestação de serviços de saúde; b) realização de estudos e pesquisas sobre o câncer de mama; c) e capacidade de influência na construção de políticas para controle do câncer; d) capacitação de profissionais e/ ou organizações para atuar na questão do câncer de mama; e) suporte social a mulheres com câncer de mama (ex.: apoio psicológico, grupos de apoio, orientação jurídica, suporte material etc.); f) campanhas de conscientização/ divulgação do público em geral; g) suporte às

- entidades filiadas; h) outro tipo de atuação? Que estratégias são desenvolvidas em cada uma dessas frentes existentes?
8. A FEMAMA possui parcerias/ articulação com organizações internacionais que atuam na questão do câncer de mama? Que parcerias são essas? Como elas são desenvolvidas?
 9. Como a FEMAMA entende sua atuação em termos de *advocacy*? Como se articula/ relaciona com o Ministério da Saúde? Conselho Nacional de Saúde? Poder Legislativo? Judiciário? Mídia? Corporação médica e profissionais de saúde? Gestores estaduais e municipais? Que estratégias utiliza para se relacionar com esses setores?
 10. Quais as principais dificuldades enfrentadas para o exercício do *advocacy*?
 11. Que ações/ conquistas podem ser atribuídas ao *advocacy* exercido pela FEMAMA?
 12. Em relação especificamente à “Lei dos 30 dias”, como se deu a atuação da FEMAMA para sua aprovação? Que estratégias empregou, que recursos utilizou, com que setores/ segmentos/ pessoas se articulou? A lei aprovada atende ao que a FEMAMA propõe?
 13. Vimos que a FEMAMA tem assento no CNS. Desde quando a FEMAMA atua nesse Conselho? Por que acha importante participar? Participa de que comissões/ GT? Que ações desenvolve? Como vê a atuação do CNS? E como vê a atuação da FEMAMA no conselho?
 14. Quais as perspectivas e desafios que se colocam para a FEMAMA nos próximos anos?

APÊNDICE F:

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM REPRESENTANTE DA ONG RECOMEÇAR (ASSOCIADA DA FEMAMA)

Antes da entrevista: falar dos objetivos do estudo, agradecer disponibilidade, falar da aprovação no Comitê de Ética e dos cuidados éticos tomados, pedir autorização para gravar e colocar como pode devolver os resultados do estudo.

1. Fale um pouco da sua trajetória antes da criação da Recomeçar e como surgiu a ideia de fundar a ONG?
2. Como conheceu a FEMAMA?
3. Como percebe a necessidade da filiação da sua ONG a FEMAMA? Quais os benefícios que percebe?
4. Como se dá a pauta do câncer de mama, também envolve a discussão sobre as diferentes realidades das mulheres brasileiras?
5. Sobre o *advocacy* e a proposta da ONG é trabalhar com desenvolvimento do *advocacy*. De que maneira percebe a atuação da sua instituição neste cenário?
6. Com relação mais especificamente a “Lei dos 30 dias” considera a participação da ONG Recomeçar e da FEMAMA no processo de aprovação? Nos conte como?

APÊNDICE G:

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM AUTORA DO PROJETO DA “LEI DOS 30 DIAS” – DEPUTADA FEDERAL CARMEN ZANOTTO

Antes da entrevista: falar dos objetivos do estudo, agradecer disponibilidade, falar da aprovação no Comitê de Ética e dos cuidados éticos tomados, pedir autorização para gravar e colocar como pode devolver os resultados do estudo.

1. Fale um pouco da sua trajetória profissional e política.
2. O que motivou sua proposição ao PL que deu origem à “Lei dos 30 dias”?
3. Como se deu a tramitação desse PL até sua aprovação final? Que mudanças foram realizadas? Quais as principais dificuldades encontradas na tramitação e aprovação do PL? Que resistências foram encontradas e por parte de quem? Que apoios recebeu?
4. Havia outros PL sobre o tema em tramitação no Congresso. O que diferencia o PL de sua autoria dos demais existentes?
5. E em relação aos adendos e apêndices introduzidos durante o processo, como a sra. vê? Em que eles alteram a proposta original?
6. Na elaboração do PL, contou com alguma assessoria ou consulta sobre seu conteúdo? Em caso afirmativo, quem participou desse processo? E de que forma?
7. Conhece alguma organização da sociedade civil que atua em prol da temática do câncer de mama? Qual? Possui alguma vinculação a essas organizações? De que forma essas organizações contribuíram para a construção da “Lei dos 30 dias”?
8. E especificamente em relação à FEMAMA (caso não tenha citado na questão anterior), a sra conhece a FEMAMA? Como vê a atuação dessa Federação? De que forma a FEMAMA tem atuado em prol da temática do câncer de mama? De que forma a FEMAMA contribuiu para a construção da “Lei dos 30 dias”?
9. A sra. como parlamentar tem acompanhado a implantação da lei? Identifica avanços e dificuldades para que a lei seja, de fato, operacionalizada?
10. Que ações/ projetos a srtem como prioridade na agenda parlamentar?
11. Gostaria de acrescentar algo que não foi perguntado?

APÊNDICE H:

ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM REPRESENTANTE DA FEMAMA NO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

Antes da entrevista: falar dos objetivos do estudo, agradecer disponibilidade, falar da aprovação no Comitê de Ética e dos cuidados éticos tomados, pedir autorização para gravar e colocar como pode devolver os resultados do estudo.

Perguntas para atual representante da FEMAMA no CNS:

1. Fale um pouco sobre a sua trajetória profissional.
2. Como se deu a aproximação com a FEMAMA?
3. Qual a motivação para representar a FEMAMA no Conselho de Saúde?
4. Como se dá a participação no Conselho representando a FEMAMA?
5. Com relação mais especificamente a “Lei dos 30 dias” considera a participação FEMAMA pela via do Conselho Nacional de Saúde? Se sim, quais foram as estratégias utilizadas?
6. Atualmente, você é membra da CISMU. Pode falar sobre o processo de construção das políticas para controle do câncer de mama para as mulheres?

Perguntas para Assistente Social, ex-representante do CFESS (gestão 2016-2020) no CNS:

- 1- Como você percebe a representação de uma instituição no Conselho Nacional de Saúde?
- 2- Acredita que as instituições da sociedade civil interferem no processo da política pública? Percebeu isso enquanto esteve no CNS? De que maneira?
- 3- Conhece a FEMAMA? Pode falar sobre o processo de atuação da FEMAMA ou de outra OS nas reuniões do CNS?

ANEXOS

ANEXO 1: Aprovação comitê de ética – plataforma Brasil
(Disponível em: plataformabrasil.saude.gov.br/)

UFF - UNIVERSIDADE
FEDERAL FLUMINENSE -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E A FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: um estudo sobre a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da MAMA (FEMAMA)

Pesquisador: Thaislayne Nunes de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 53981921.9.0000.8160

Instituição Proponente: Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.158.741

Apresentação do Projeto:

Este projeto de pesquisa foi construído com a finalidade de subsidiar a elaboração de tese de Doutorado a ser apresentada ao Programa de Estudos

Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense. Tem como tema central a construção de políticas públicas de atenção ao

câncer de mama no Brasil, com foco na atuação das chamadas organizações da sociedade civil, mais especificamente da Federação Brasileira de

Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da MAMA (FEMAMA). O objetivo central é analisar as estratégias construídas pela FEMAMA para

influenciar a agenda do Ministério da Saúde no tocante ao câncer de mama.

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da

Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo

Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO e Projeto Detalhado).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Analisar as estratégias construídas pela FEMAMA para influenciar a agenda do Ministério da Saúde no tocante ao câncer de mama

Endereço: Rua Passo da Pátria, nº 156, Instituto de Física (Torre Nova), 3º andar - Campus da Praia Vermelha
Bairro: GRAGÓATA **CEP:** 24.210-348
UF: RJ **Município:** NITERÓI
Telefone: (21)2629-5119 **E-mail:** eticahumanas.comite@id.uff.br

Continuação do Parecer: 5.158.741

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo aprovado

Ressalta-se que cabe a pesquisadora responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para serem devidamente apreciadas no CEP, conforme Norma Operacional CNS nº. 001/13, item XI.2.d.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1852438.pdf	09/11/2021 08:24:56		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	RCOLE.docx	09/11/2021 08:23:56	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	09/11/2021 08:23:45	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Declaração de concordância	carta_de_anuencia_FEMAMA.pdf	09/11/2021 08:16:01	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	09/11/2021 08:15:08	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Passos da Pátria, nº 156, Instituto de Física (Torre Nova), 3º andar - Campus da Praia Vermelha
Bairro: GRAGUATA CEP: 24.210-348
UF: RJ Município: NITERÓI
Telefone: (21)2629-5119 E-mail: eticahumanas.comite@id.uff.br

ANEXO 2: integra do Projeto de Lei 275/2015

(Disponível em: www.camara.leg.br)



Câmara dos Deputados

PL 275/2015

Autor: Carmen Zanotto

**Data da
Apresentação:** 10/02/2015

Ementa: Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que "dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início", para que os exames sejam realizados no prazo de 30(trinta) dias.

**Forma de
Apreciação:** Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

**Texto
Despacho:** Apense-se à(ao) PL-8271/2014.
Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II
Regime de Tramitação: Ordinária

**Regime de
tramitação:** Ordinária

Em 12/02/2015



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2015.
(Da Sra. Carmen Zanotto)

Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que “dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início”, para que os exames sejam realizados no prazo de 30(trinta) dias.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 2º da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, passa a vigorar acrescido do seguinte §3º:

.....
“§3º Nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a de neoplasia maligna, os exames necessários à elucidação devem ser realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável.” (NR)

Art. 2º Esta lei entra em vigor cento e oitenta dias após sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Projeto de lei que submeto novamente à tramitação nesta Casa tem o objetivo de acrescentar um parágrafo na Lei nº 12.732, de 2012, que “*dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início*”..

Quando apresentamos o PL 2878, de 2011 de minha autoria e o PL 3125, de 2012 da autoria da Deputada Flávia Moares, foram apensados ao do Senador Osmar Dias e aprovado o Substitutivo Global de Plenário que resultou na Lei 12.732, de 2012. Na ocasião não incluímos o prazo para o diagnóstico e essa ausência na lei foi adequadamente observada pelo nobre ex-deputado Beto Albuquerque que apresentou proposição na legislatura anterior visando complementar a lei e conferir celeridade dos



CÂMARA DOS DEPUTADOS

diagnósticos quando a hipótese principal seja a neoplasia maligna, e a realização dos exames necessários a elucidação devem ser realizados no prazo máximo de trinta dias, fundamentada pelo médico responsável, a qual foi aprovado o parecer da relatora deputada Elcione Barbalho na Comissão de Seguridade Social e Família.

Dessa forma pretendemos garantir a população um acesso mais célere aos exames porque infelizmente, para esses pacientes tempo é um bem precioso.

Determinar que os exames do paciente suspeito de portar alguma daquelas enfermidades sejam concluídos em trinta dias significa fechar a porta da protelação e melhorar o atendimento.

À vista do exposto, espero contar com o apoio de meus ilustres pares para a aprovação do presente projeto.

Sala das Sessões, em de fevereiro de 2015.

Deputada **CARMEN ZANOTTO**
(PPS/SC)

ANEXO 3: Moção de apoio Câmara Borborema

(Disponível em: www.camara.leg.br)



Ofício nº 040/2019.

Câmara Municipal de Borborema, 25 de março de 2019.

A Sua Excelência o Senhor

DAVID SAMUEL ALCOLUMBRE TOBELEM

MD Senador Presidente do Senado Federal

End.: Senado Federal – Praça dos Três Poderes – Anexo: 1 – 17º Pavimento

CEP 70.165-900 / Brasília/DF

Senhor Presidente,

Junto-se ao processado do
PLC
nº 143, de 2018
Em 16/4/19

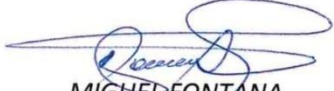
Cumprimentando-o cordialmente, venho por meio deste encaminhar à Vossa Excelência, cópia da Moção de Apoio nº 04/2019, aprovada por unanimidade pelos Vereadores da Câmara Municipal de Borborema / SP, em sessão realizada no dia 20 de março de 2019.

Sm. Luciana
Nascimento

A Moção de Apoio, de autoria do Vereador e Presidente da Câmara Miguel Fontana, visa manifestar o irrestrito apoio e apelo desta Casa para que seja colocado em votação, com celeridade, o Projeto de Lei Complementar 143/2018, que trata do prazo de 30 dias para realização de exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna.

Sem mais para o momento, aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Excelência, protestos de elevada estima e distinta consideração.

Respeitosamente,


MIGUEL FONTANA
Presidente da Câmara Municipal





Câmara Municipal de Borborema

CNPJ 72.917.214/0001-38

SALA DAS SESSÕES "WILSON PRESOTTO"

Rua Stélio Loureiro Machado, 27 - Tel/fax: (16) 3266-1368 - CEP 14955-000 - BORBOREMA - SP

MOÇÃO DE APOIO Nº 04 /2019.

Autor: Vereador Miguel Fontana

Moção de Apoio ao Projeto de Lei Complementar 143/2018, que trata do prazo de 30 dias para realização de exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna.

Senhores Vereadores.

REQUEIRO, na forma regimental, que seja deliberada e aprovada pelo Douto e Soberano Plenário, a presente MOÇÃO DE APOIO, visando manifestar o irrestrito apoio e apelo desta Casa para que seja colocado em votação, com celeridade, o Projeto de Lei Complementar 143/2018, que trata do prazo de 30 dias para realização de exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna.

Excelentíssimo Senhor Presidente,

Antes de mais nada, cumprimento-o pelo exercício da presidência do Senado Federal para os anos de 2019 e 2020, desejando-lhe votos de sucesso.

Agora, considerando ser necessária a aprovação do PLC 143/2018, conhecida como projeto de lei dos 30 (trinta) dias, e;

Considerando que nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a de neoplasia maligna e que o projeto de lei complementar trata da necessidade de se fazer exames elucidatórios no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável, para que o paciente possa iniciar seu tratamento.

Posto isto, apresento a presente Moção de Apoio, visando manifestar o irrestrito apoio e apelo desta Casa para que seja colocado em votação, com celeridade, o Projeto de Lei Complementar 143/2018, que trata do prazo de 30 dias para realização de exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna.

Ademais, Requeiro à nobre Mesa do Senado Federal para que seja colocada na pauta de votação desta Casa, em caráter de urgência, o PLC 143/2018, visto a importância de que a aprovação trará celeridade ao tratamento de neoplasia maligna ocasionando grandes benefícios ao paciente, aumentando e muito as chances de cura da doença e reduzindo o custo do tratamento.

Requeiro, ainda, que após a deliberação, cópia da presente seja encaminhada, ao Excelentíssimo Presidente do Senado Federal e também ao Excelentíssimo Presidente da Câmara dos Deputados, cientificando-os da tramitação da presente Moção.

Câmara Municipal de Borborema / SP, 14 de março de 2019.

Miguel Fontana

Em Apoio:

Câmara Municipal de Borborema
www.cammaraborborema.sp.gov.br

Protocolo N.º 0193-2019
Moções 0004-2019
15/03/2019 14:57:43

Milton João Vintecirco

Moção de Apoio APROVADA em única
votação, em Sessão Ordinária 0004-2019 de
20/03/2019

Presidente



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

Brasília, 10 de abril de 2019.

Senhor Miguel Fontana, Presidente da Câmara Municipal
de Borborema – SP,

Acuso recebimento, nesta Secretaria-Geral da Mesa, do Ofício nº 040/2019, de Vossa Excelência, encaminhado pela Presidência do Senado Federal. Cabe-nos informar que sua manifestação foi remetida à **Comissão de Assuntos Sociais** do Senado Federal para juntada ao Projeto de Lei da Câmara nº 143, de 2018, que *“Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.”*.

Atenciosamente,


Luiz Fernando Bandeira de Mello
Secretário-Geral da Mesa



ANEXO 4: Moção de apoio Recomeçar
(disponível em: www.camara.leg.br)

00100 0 56 560/2019-10

02010210 (2/6016)

Marcelo de Almeida Frota

De: Recomeçar Associação de Mulheres Mastectomizadas
<recomecar.associacao@hotmail.com>
Enviado em: segunda-feira, 15 de abril de 2019 18:38
Para: Presidência; Paulo Augusto de Araujo Boudens;
agenda.presidencia@senado.leg.br
Cc: Procuradoria Especial da Mulher; Sen. Nelsinho Trad;
dep.carmenzanotto@camara.leg.br; belisilva.df@gmail.com
Assunto: agradecimento
Anexos: Retrospectiva Tramitação PL dos 30 dias.pdf; Folder p30 leiute digital.pdf

Junte-se ao processado nº

PLC

Excelentíssimo Presidente do Senado Federal, Senhor Davi Alcolumbre, nº 343 de 2018

Em 30/11/19

É com grande satisfação que enviamos este e-mail.

Está na pauta do Plenário do Senado Federal de amanhã, dia 16 de abril, o PLC 143/2018, conhecido como PL dos 30 dias, que irá alterar a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.

Gostaríamos de agradecer imensamente Vossa Excelência por apoiar a causa e pautar o Regime de Urgência e a matéria no plenário do Senado Federal. O apoio de Vossa Excelência está sendo fundamental para avançarmos na aprovação deste importante Projeto de Lei.

Desde 2017 a Recomeçar - Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília trabalha pela aprovação da matéria no Congresso Nacional, com o apoio da Deputada Carmen Zanotto (autora do Projeto de Lei) e da Femama - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama. Temos também o apoio da Procuradoria Especial da Mulher no Senado, da Frente Parlamentar Mista da Saúde e da Frente Parlamentar em Prol da Luta Contra o Câncer da Câmara dos Deputados. Destacamos também, o apoio do Senador Nelsinho Trad (relator do projeto de lei no Senado), do Senador Romário, do Senador Otto Alencar, da Senadora Zenaide Maia e da Senadora Mara Gabrilli, entre outros parlamentares que se sensibilizaram com a causa.

Caso Vossa Excelência tenha interesse em conhecer mais do nosso trabalho em prol da matéria, segue anexo documento de Retrospectiva da tramitação do PL dos 30 dias no Congresso Nacional, com fotos e matérias de TV da atuação da Recomeçar em cada etapa da tramitação.

Eu e outras sobreviventes do câncer, iremos acompanhar a votação amanhã. Eu gostaria muito de presentear Vossa Excelência com o meu livro O Grande Encontro, lançado ano passado na Câmara dos Deputados e no Senado, e se possível, tirar uma foto com Vossa Excelência. Agradecemos a atenção.

Respeitosamente,

Joana Jeker dos Anjos
Presidente e Fundadora
Recomeçar - Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília
+ 55 61 99961-0601 e 3244.1873
Facebook: RECOMECAR.ASSOCIACAO
You tube: https://www.youtube.com/channel/UC_CnBDHk50e-ktCTKD0nu2w/videos?sort=dd&shelf_id=0&view=0
Site: www.recomecar.org



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

Brasília, 29 de abril de 2019.

Senhora Joana Jeker dos Anjos, Presidente da Recomeçar
– Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília ,

Acuso recebimento, nesta Secretaria-Geral da Mesa, do e-mail enviado em 15 de abril de 2019, de Vossa Senhoria, encaminhado pela Presidência do Senado Federal. Cabe-nos informar que sua manifestação foi remetida para juntada ao Projeto de Lei da Câmara nº 143 de 2018, que *"Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica"*.

Para consulta, a matéria encontra-se disponível em:
<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/134968>.

Atenciosamente,


Luiz Fernando Bandeira de Mello
Secretário-Geral da Mesa



ANEXO 5: Moção de apoio Câmara Descalvado-SP

(Disponível em: www.camara.leg.br)



Descalvado, SP, 18 de junho de 2019.

Ofício. n.º 94/19

Referente: Moção de Apoio n.º 02/19

Junta-se ao processo do

n.º 143, de 2018

Em 17/06/19
José Roberto Leite de Matos
Secretário Geral da Mesa Diretora

Por intermédio deste, encaminho à Vossa Excelência a Moção n.º 02/19 (anexo), de minha autoria, em apoio à tramitação legislativa do Projeto de Lei n.º 143, de 2018, de autoria da Deputada Federal Carmem Zanotto, que altera a Lei n.º 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo máximo de trinta dias.

Referida proposição constou da pauta da 20ª Sessão Ordinária, realizada em 17.06.2019 e recebeu o apoio de todos Vereadores desta Casa.

Respeitosamente,


SEBASTIÃO JOSÉ RICCI
Presidente da Câmara

A Sua Excelência
PRÉSIDENTE DAVI ALCOLUMBRE
Senado Federal - Praça Dos Três Poderes
Brasília - DF
CEP 70165-900





Protocolo
Em 06/06/19

Lido em Sessão
De 17/06/19

Despacho
Em 17/04/19

Assessoria Parlamentar

Secretario

Presidento

PROPOSITURA: MOÇÃO DE APOIO n.º: 02/19

EMENTA:

MANIFESTA APOIO À APROVAÇÃO DO PROJETO DE LEI N.º 143/2018 QUE TRAMITA NO SENADO FEDERAL E ESTABELECE QUE OS EXAMES RELACIONADOS AO DIAGNÓSTICO DE NEOPLASIA MALIGNA SEJAM REALIZADOS NO PRAZO DE 30 (TRINTA) DIAS, VISANDO OFERECER À POPULAÇÃO UM ACESSO MAIS CÉLERE AOS RESULTADOS E, SOBRETUDO, AUMENTAR AS CHANCES DE CURA

Sr. Presidente:

- **CONSIDERANDO** que está em trâmite no Senado Federal o Projeto de Lei da Câmara nº 143/2018 (Projeto de Lei 275/2015), de autoria da nobre Deputada Federal Carmem Zanotto, que altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta dias);
- **CONSIDERANDO** que o que se pretende é garantir à população um acesso mais célere aos exames porque, infelizmente, para esses pacientes, um diagnóstico tardio pode diminuir a possibilidade de cura e até levar ao óbito;
- **CONSIDERANDO** tratar-se de matéria em sintonia com o artigo 196 da Constituição Federal que dispõe que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação;

Rua Presidente Kennedy, 675, Bairro Novo Jardim Beldin - PABX: (19) 3583-9299 - CNPJ: 54.021.647/0001-29
Site: comarcadecarvalho.sp.gov.br



Câmara Municipal de Descalvado

Cidade de São Paulo

- **CONSIDERANDO** que, de acordo com a tramitação constante no sítio eletrônico do Senado Federal, o projeto está pronto para deliberação do plenário;

- Nessas condições, **REQUEIRO** à Mesa Diretora desta Casa Legislativa, pelos meios regimentais, seja aprovada a presente Moção de Apoio para aprovação do Projeto de Lei da Câmara nº 143/2018 que estabelece que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, em tramitação no Senado Federal, encaminhando-se o presente para o Excelentíssimo Senhor Presidente do Senado Federal, Davi Alcolumbre e às Lideranças Partidárias daquela Casa Legislativa para que ofereçam atenção especial e, se possível, maior celeridade na tramitação da proposta.

Plenário Vereador Mário Joaquim Filla,
em 06 de junho de 2019.

Sebastião José Ricci

Roberto Calvo



M. J.

Handwritten signature of Mário Joaquim Filla.

Handwritten signature of Sebastião José Ricci.

Handwritten signature.



ANEXO 6: Moção de apoio Recomeçar
(Disponível em: www.camara.leg.br)

00400-073232/2019-73
07.01.07.10
(218012)

Marcelo de Almeida Frota

De: Recomeçar Associação de Mulheres Mastectomizadas
<recomecar.associacao@hotmail.com>
Enviado em: segunda-feira, 1 de julho de 2019 12:00
Para: Presidência; Paulo Augusto de Araujo Boudens; Procuradoria Especial da Mulher; Sen. Nelsinho Trad; dep.carmenzanotto@camara.leg.br; Sen. Nelsinho Trad
Cc: Comunicação Femama Thaís; institucional@femama.org.br
Assunto: Ofício solicitando apoio para votação do PLC 143 de 2018
Anexos: Ofício 009-2019 - Presidência do Senado votação PL 30 dias.pdf

Excelentíssimo Presidente do Senado Federal, Senhor Davi Alcolumbre,

Bom dia! É com grande satisfação que enviamos este e-mail.

Sou sobrevivente do câncer de mama e ativista na causa do câncer. Represento ONGs e pacientes oncológicos de todo o país. Em nome das pessoas que tiveram, que têm e que terão câncer, segue anexo ofício solicitando o apoio de Vossa Excelência para inclusão na ordem do dia do Plenário do Senado Federal do PLC 143/2018, conhecido como PL dos 30 dias, que irá alterar a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.

Desde já agradecemos a atenção e o apoio para esta matéria tão importante para a população brasileira.

Respeitosamente,

Joana Jeker dos Anjos
Presidente e Fundadora
Recomeçar - Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília
+ 55 61 99961-0601
Facebook: RECOMECAR.ASSOCIACAO
You tube: https://www.youtube.com/channel/UC_CnBDHk50e-ktCTKD0nu2w/videos?sort=dd&shelf_id=0&view=0
Site: www.recomecar.org

Já está ao processado do
PLC
nº 143 de 2018

Em 15/08/19

João Roberto Leite de Moraes
Secretário de Apoio ao Congresso





Ofício nº 009/2019

Brasília, 01 de julho de 2019

À sua Excelência, o Senhor Davi Alcolumbre
Presidente do Senado Federal

Assunto: Solicitação de apoio para votação e aprovação do PLC 143/2018

Excelentíssimo Senhor Presidente do Senado Federal,

A Recomeçar – Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília, instituída em 23 de Agosto de 2011, e cadastrada no CNPJ sob o nº 14.241.925/0001-39, sediada em Brasília/DF, no IIRAN - Hospital Regional da Asa Norte, é uma organização social sem fins lucrativos, com finalidade assistencial e de prevenção à saúde. Temos como um de nossos objetivos, influenciar e apoiar a formulação da política pública na área da saúde para gerar a garantia da atenção à saúde da mulher.

Desde 2017, trabalhamos pela aprovação no Congresso Nacional do PLC 143/2018, conhecido como PL dos 30 dias, com apoio da Femama - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama, instituição que congrega 70 ONGs de apoio ao paciente oncológico em 18 estados e Distrito Federal. Contamos também com o apoio da Procuradoria Especial da Mulher no Senado, da Frente Parlamentar Mista da Saúde e da Frente Parlamentar em Profa Luta Contra o Câncer da Câmara dos Deputados.

Atuamos junto à CSSF – Comissão de Seguridade Social e Família, onde conseguimos a aprovação daquela instância, e trabalhamos arduamente para que os trâmites legislativos fossem cumpridos até alcançarmos a votação no plenário na Câmara dos Deputados, em Regime de Urgência.

O referido Projeto de Lei altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que específico. O então PL 275/2015, de autoria da Deputada Carmen Zanotto, foi aprovado pela Câmara de Deputados Federal em 12 de dezembro de 2018, seguindo para tramitação no Senado sob novo número, PLC 143/2018. No dia 10 de abril de 2019, após a articulação de Recomeçar, a matéria foi aprovada na CAS - Comissão de Assuntos Sociais, e segue em regime de urgência para votação no plenário do Senado Federal. No dia 16 de abril, o PLC 143/2018 foi retirado da pauta de votação do plenário do Senado. Em seguida, houve entendimento com o Governo Federal, com a apresentação da emenda pelo Senador Nelsonio Trad. A matéria aguarda inclusão na ordem do dia para ser votada.

O diagnóstico ágil aumenta as chances de cura do câncer. Quando em vigor, o PLC 143/2018 determinará que o período entre a suspeita do câncer e a sua confirmação em biópsia na rede pública de

Recomeçar – Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília
Endereço escritório: SQS 405 bloco K aptº 204 Asa Sul, Brasília/DF
Endereço acolhimento: Hospital Regional da Asa Norte, ambulatório 1º andar
Fone: (61) 99961-0681 e 3244.1873
recomecar.associacao@hotmail.com
www.recomecar.org.br



saúde não ultrapasse um mês. Hoje não há um prazo definido para a realização de exames e consultas que levem à confirmação do câncer mediante suspeita. O objetivo de se estipular um prazo máximo é evitar que o tumor evolua durante a investigação, levando à necessidade de tratamentos mais complexos, invasivos e caros, bem como ao aumento da mortalidade pela doença.

Atualmente, mulheres diagnosticadas com câncer de mama, por exemplo, em estágios avançados encontram-se em maior proporção em hospitais da rede pública do que em hospitais da rede privada. Ainda, apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados¹.

Em 2010, o Tribunal de Contas da União (TCU) realizou uma análise das APAC (Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade) processadas no mesmo ano e revelou que 60,5% dos pacientes oncológicos foram diagnosticados em estadiamento avançado, níveis 3 e 4², diminuindo as chances de cura da doença. Outro estudo, baseado em dados de usuários de um plano de saúde privado, estimou que, entre 2008 e 2010, o tratamento do câncer em estágios avançados seria quase oito vezes mais caro do que se esses mesmos pacientes tivessem detectado a doença na fase inicial³.

Esses e outros levantamentos apontam para a necessidade da realização de diagnóstico precoce do câncer para a redução de custos em tratamentos, aumento da sobrevida e qualidade de vida dos pacientes e consequente aumento na contribuição do PIB nacional, entre outros.

Diante disso, contando com a sensibilidade de Vossa Excelência quanto ao tema e certos de seu empenho, contamos com o seu apoio para inclusão em ordem do dia do PLC 143/2018 - se possível, antes do recesso parlamentar -, para que a matéria seja votada no plenário do Senado Federal com a máxima celeridade. Ainda, colocamo-nos à disposição para mais esclarecimentos.

Desde já agradecemos a atenção dispensada e o apoio.

Respeitosamente,



Joana Meier dos Anjos
Presidente

¹ <https://www.lecancerbarretos.com.br/82-institucional/noticias-institucional/437-dados-do-cancer-de-mama>

² <http://observatoriodeoncologia.com.br/quanto-custa-tratar-um-paciente-com-cancer-no-sus-em-2016>

³ <http://observatoriodeoncologia.com.br/quanto-custa-tratar-um-paciente-com-cancer-no-sus-em-2016>



SENADO FEDERAL
Presidência

OFÍCIO Nº 771/2019/PRESID

Brasília, 05 de junho de 2019.

À Senhora

Joana Jeker dos Anjos

Presidente da Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília (RECOMEÇAR)

SQS 405, Bloco K, Ap 204, Asa Sul

70.239-110 Brasília/DF

recomecar.associacao@hotmail.com

Assunto: Solicitação de apoio para votação e aprovação do PLC nº 143/2018.

Senhora Presidente,

Em atenção ao Ofício nº 009/2019, de 1º de julho de 2019, dessa Presidência, pelo qual encaminha solicitação de apoio para votação e aprovação do PLC nº 143/2018, que estabelece que, nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a de neoplasia maligna, os exames necessários à elucidação devem ser realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável, agradeço a legítima manifestação dessa Associação de Mulheres e informo que, oportunamente, a proposta será pautada para deliberação do Plenário.

Atenciosamente,



Senador Davi Alcolumbre
Presidente do Senado Federal



Senado Federal – Presidência
Praça dos Três Poderes - Edifício Principal - 70.165-900 Brasília/DF
Telefones: +55 (61) 3303-3000 a 3009 - presidente@senado.leg.br - <http://www.senado.leg.br>

ANEXO 7: Folders produzidos pela Recomeçar/FEMAMA



Diagnóstico do câncer em até 30 dias no SUS

O diagnóstico ágil aumenta as chances de cura do câncer. Se **aprovado**, o PLC 143/2018 determinará que o período entre a **suspeita do câncer** e a sua confirmação em biópsia no SUS **não ultrapasse trinta dias**. O objetivo é evitar que o tumor evolua durante a investigação e **garantir** ao paciente o direito à maior **perspectiva de sucesso** no enfrentamento da doença.

REALIZAÇÃO



Recomeçar
ASSOCIAÇÃO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS DE BRASÍLIA

Acolhimento ao público: Hospital Regional da Asa Norte – Setor Médico Hospitalar Norte Área Especial – Quadra 101 – Asa Norte – CEP 70710-905 – Brasília/DF
Fone: (61) 3327-9514
Escritório: SQS 405 – Bloco K – AP. 204 – Asa Sul CEP 70239-110 – Brasília/DF – Fone: (61) 3244-1873
email: recomecarassociacao@hotmail.com
www.recomecar.org/ facebook.com/recomecar.associacao

PARCERIA

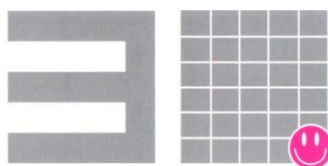


Femama
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama

Rua Ramiro Barcelos 850 – Floresta – CEP 90035-001
Porto Alegre/RS – Brasil – Fone: (51) 3264-3000
email: projetos@femama.org.br
www.femama.org.br/ facebook.com/femamabrasil



Por um diagnóstico que salve vidas!



A sustentabilidade dos sistemas de saúde e a necessidade de priorizar investimentos nessa área estão no topo da agenda política. A promoção e prevenção em saúde, portanto, tornam-se instrumentos essenciais para a eficácia do Sistema Único de Saúde Brasileiro, uma vez que estrategicamente visam minimizar a necessidade de acesso a serviços de média e alta complexidade.

Quando falamos em câncer, a economia de recursos financeiros para o SUS é ainda mais significativa. O controle do câncer – grave problema de saúde pública mundial, não só pelo número de casos crescentes diagnosticados a cada ano, mas também pelo investimento financeiro que é solicitado para equacionar as questões de diagnóstico e tratamento – deve considerar a eficiência na aplicação de recursos materiais e humanos. Dessa forma, a ampliação de oportunidades de diagnóstico precoce tem sido considerada a melhor forma de investimento neste setor.

A **Recomeçar** – Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília – executa, desde 2016, o projeto **PL30 dias**: por um diagnóstico que salve vidas, com a parceria da **Femama** – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama.

Este projeto articula a aprovação do PLC 143/2018, que altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo máximo de 30 (trinta)



PARLAMENTAR, VOTE A FAVOR DO PLC 143/2018

dias. Foi a partir da nossa ação de advocacy que a matéria entrou na pauta do dia e foi aprovada na CSSF (Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados); também é resultado da nossa articulação junto ao presidente da Câmara, Deputado Rodrigo Maia, por meio de Requerimento de Urgência, a desapensação e votação da pauta em plenário, com resultado favorável e encaminhamento para o Senado Federal.

É IMPORTANTE SABER

■ Estudo baseado em dados de usuários de um plano de saúde privado estimou que, entre 2008 e 2010, o tratamento do câncer em estágios avançados seria quase oito vezes mais caro do que se esses mesmos pacientes tivessem detectado a doença na fase inicial. As projeções indicaram que os custos de tratamento seriam sete vezes maiores do que as despesas com ações de prevenção. (fonte: observatoriodeoncologia.com.br/);

■ Grande parte dos custos com câncer é decorrente de tratamento de estágios mais avançados, que demandam maior quantidade de procedimentos, medicamentos e permanência nas unidades de saúde (fonte: observatoriodeoncologia.com.br/);

■ Tratamento ágil significa agir com eficácia contra a doença, evitando que as chances de cura diminuam

enquanto o paciente aguarda por atendimento (fonte: femama.org.br/);

■ Atualmente mulheres diagnosticadas com câncer de mama em estágios avançados encontram-se em maior proporção em hospitais da rede pública do que em hospitais da rede privada. No SUS, cerca de metade das pacientes diagnosticadas em 2010, de acordo com o Tribunal de Contas da União, já estavam com câncer de mama avançado (fonte: femama.org.br/);

■ Tornar o processo diagnóstico mais ágil é um dos fatores que podem impactar na redução de casos de câncer em estágios avançados, uma vez que quanto mais cedo o câncer é diagnosticado e tratado, maiores são as chances de cura e menos agressivo e dispendioso é o tratamento (fonte: femama.org.br/).

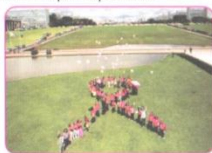
Articulação com o Governo do Distrito Federal para a elaboração e publicação da Portaria nº 350, de 11 de julho de 2017, que institui e regulamenta o Registro Compulsório para os casos de câncer no DF.

Articulação para a elaboração e aprovação da Lei Distrital nº 6.317, de 04 de julho de 2019: dispõe sobre a obrigatoriedade de notificação compulsória da neoplasia maligna no Distrito Federal e dá outras providências.

Articulação para a elaboração e aprovação da Lei Distrital nº 6.389, de 25 de setembro de 2019: dispõe sobre o prazo máximo de 30 dias para o atendimento com vistas à realização de exames diagnósticos e procedimentos para recuperação da saúde por meio da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a neoplasia maligna.

Projeto de advocacy com articulação realizada no Congresso Nacional, que gerou a Lei Federal nº 13.685, de 25 de junho de 2018, que altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias.

Projeto de advocacy com articulação realizada no Congresso Nacional, que gerou a Lei Federal nº 13.896, de 30 de outubro de 2019, que altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.



2016 - Dia Mundial do Câncer

AÇÕES ASSISTENCIAIS

Projeto Doação de Autoestima: doação de prótese externa de silgel pós mastectomia e de sutiã adaptado para a prótese, para mulheres mastectomizadas.

Projeto Doação de Kit Higiene: doação de kit composto de pasta e escova de dente, shampoo e condicionador, pente, touca, sabonete e hidratante, para os pacientes do Hran.

Parceria com tatuadores de Brasília para proporcionar a tatuagem de bico e aréola do peito para pacientes que passaram pela reconstrução mamária decorrente do câncer;

Bazar de caridade com a venda de roupas a preços acessíveis para promover a ressocialização e promoção da autoestima das associadas da Recomeçar.

PARCEIROS INSTITUCIONAIS



Recomeçar
ASSOCIAÇÃO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS DE BRASÍLIA



(61) 9 9961.0601

www.recomecar.org

recomecar.associacao@hotmail.com

Ambulatório do Hran, 1º andar

[recomecar.associacao_](https://www.facebook.com/recomecar.associacao)

[RECOMECAR.ASSOCIACAO](https://www.facebook.com/RECOMECAR.ASSOCIACAO)

RECOMECAR – ASSOCIAÇÃO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS DE BRASÍLIA

A Recomeçar - Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília é uma instituição sem fins lucrativos, com finalidade assistencial e de prevenção à saúde. Desenvolve um trabalho de reabilitação emocional, física e estética diretamente voltado à mulher mastectomizada (que teve o seio removido em função do tratamento contra o câncer de mama), além de orientar e acompanhar a paciente durante o processo de reconstrução da mama pelo Sistema Único de Saúde - SUS em Brasília/DF.

Buscamos conscientizar a sociedade acerca da importância dos cuidados com as pacientes diagnosticadas com câncer de mama, enfatizando a necessidade da garantia do direito à reconstrução mamária como continuidade do tratamento. Desenvolvemos atividades de advocacy para articular, organizar e promover ações junto ao poder público, a fim de contribuir para o cumprimento dos direitos constitucionais que apoiam as mulheres com câncer de mama e requerer políticas de saúde que promovam a inclusão social e o acesso à cidadania.

Em 2011, a Recomeçar buscou uma legislação distrital que beneficiasse as mulheres mastectomizadas e conquistou a Lei Distrital 4.761/2012.

Lei Distrital 4.761/12

Art. 1º As mulheres que sofreram mutilação parcial ou total de ambas as aréolas decorrente da utilização de técnicas aplicadas no tratamento do câncer de mama terão direito a cirurgia plástica reconstrutiva a ser realizada na rede hospitalar pública do Distrito Federal.

Art. 3º Para a realização da cirurgia plástica reconstrutiva, serão utilizados todos os meios e as técnicas necessárias em todas as suas etapas e especificações científicas, incluindo-se a pigmentação de ambas as aréolas.

RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA

Você sabia: desde 1999, é direito de toda mulher brasileira reconstruir a mama pelo SUS.

Lei Federal 9.797/99

Art. 1º Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer.

Lei Federal 12.802/13

Altera a Lei nº 9.797, de 06 de maio de 1999, para dispor sobre a reconstrução mamária imediata, quando possível.

A reconstrução da mama é parte integrante do tratamento do câncer de mama, com impacto positivo na autoestima e na percepção da imagem corporal da mulher submetida à mastectomia, melhorando a qualidade de vida. Nem toda mulher que tenha sido mastectomizada, precisa fazer a reconstrução mamária. É uma escolha pessoal.

A reconstrução mamária pode ser feita durante a própria operação de retirada do tumor. Nesse caso, ela é denominada reconstrução imediata. Ou pode ser feita algumas semanas, meses ou mesmo anos depois da mastectomia, sendo denominada reconstrução tardia.

A Reconstrução Mamária tardia quase sempre é realizada em etapas. Em geral, para pacientes que sofreram a retirada de toda a mama, são necessárias duas ou três cirurgias.

- ♥ A primeira cirurgia de reconstrução objetiva proporcionar um volume no local da mama atingida.
- ♥ A segunda cirurgia geralmente é a simetrização das mamas. O objetivo é tornar semelhantes o volume e o formato das duas mamas, de modo a conseguir um resultado harmônico.
- ♥ A última etapa de todo esse processo é a reconstrução do mamilo e da aréola. O mamilo pode ser reconstituído com tecidos da própria mama reconstruída ou com enxerto de tecidos de outros locais. A aréola é feita com enxerto de pele ou com micropigmentação (tatuagem).

A escolha da técnica a ser utilizada vai depender principalmente:

- ♥ Da quantidade de tecido, pele e músculos que restam de mama mastectomizada;
- ♥ Condições das áreas doadoras (costas ou abdome, locais que cederão retalhos);
- ♥ Biótipo (características físicas de quem vai fazer a cirurgia);
- ♥ Forma e volume da mama oposta;
- ♥ Forma do tórax;
- ♥ Peso;
- ♥ Condições de saúde e estilo de vida.

Existem vários tipos de reconstrução mamária para criar o volume da nova mama. Os mais utilizados são:

Expansor: são próteses que podem ser enchidas com o passar do tempo, até chegar ao tamanho correto para a paciente. Podem ser substituídas por prótese de silicone ou há tipos que podem ser mantidas de forma definitiva;

TRAM: Usa-se o tecido da barriga que é rodado até a mama. É uma cirurgia relativamente grande, indicada para mulheres com mamas volumosas;

Grande dorsal: Usa-se o músculo das costas que é rodado para a região da mastectomia, geralmente é associada com uma prótese;

Cuidados pós-operatório:

- ♥ Seguir as prescrições médicas;
- ♥ Não fazer esforço nos 15 primeiros dias;
- ♥ Não expor o local da cirurgia ao sol por 3 meses;
- ♥ Exercícios físicos moderados após 30 dias;
- ♥ Alimentação normal a partir do 2º dia, principalmente à base de proteínas (carne, leite e ovos) e vitaminas (frutas). Evitar gordura. Ingerir bastante líquido.

para articular, organizar e



Quem somos?

A Recomecar, fundada em 23 de agosto de 2011 pela Joana Jeker, é uma organização social sem fins lucrativos que desenvolve atividades de promover ações junto ao poder público, a fim de contribuir para o cumprimento dos direitos constitucionais que apoiam as mulheres com câncer de mama e requerer políticas de saúde que promovam a inclusão social e o acesso à cidadania.

Principais conquistas

- ✖ A Lei Distrital nº 4.761/2012, sobre reconstrução mamária.
- ✖ Lei Distrital nº 6.317/2019, sobre a notificação compulsória do câncer.
- ✖ Lei Distrital nº 6.389/2019, sobre a obrigatoriedade da Secretaria de Saúde do Distrito Federal realizar exames diagnósticos do câncer em até 30 dias, nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a neoplasia maligna.
- ✖ Lei Federal nº 13.685/2018, sobre a notificação compulsória do câncer.
- ✖ Lei Federal nº 13.896/2019, sobre a obrigatoriedade do SUS realizar exames diagnósticos do câncer em até 30 dias, nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a neoplasia maligna.
- ✖ Mutirões de Reconstrução da Mama.
- ✖ Articulação e organização do Outubro Rosa Brasília, desde 2012, com diversos atores Governamentais e não Governamentais.
- ✖ Exposições de fotos que, desde 2013, marcam a abertura do Outubro Rosa no Congresso Nacional. As exposições itineraram por importantes pontos turísticos da cidade e pelos principais hospitais públicos de Brasília.
- ✖ Participação em Audiências Públicas no Congresso Nacional e na Câmara Legislativa do Distrito Federal sobre assuntos relacionados ao câncer.
- ✖ Fonte de informação e referência para os veículos de comunicação nos assuntos relacionados ao câncer de mama.
- ✖ Ações assistenciais realizadas ao Hran:
- ✖ **Projeto Doação de Autoestima:** doação de prótese externa pós mastectomia e de sutiã adaptado para a prótese, para mulheres mastectomizadas.
- ✖ **Projeto Doação de Kit Higiene:** doação de kit composto de pasta de dente, escova de dente, shampoo e condicionador, pente, touca, sabonete e hidratante.

Câncer de Mama (Fonte: INCA)

É o tipo de câncer mais comum entre as mulheres no mundo e no Brasil, respondendo por cerca de 25% dos casos novos a cada ano. Também acomete homens, porém é raro, representando apenas 1% do total de casos da doença.

Relativamente raro antes dos 35 anos, acima desta idade sua incidência cresce progressivamente, especialmente após os 50 anos.

Existem vários tipos de câncer de mama e a maioria dos casos tem boa resposta ao tratamento, principalmente quando diagnosticado e tratado no início.

Estimativa de novos casos em 2018: 59.700 (INCA)

Fatores de Risco	
Ambientais	✖ Obesidade e sobrepeso principalmente após a menopausa;
	✖ Sedentarismo (não fazer exercícios);
	✖ Consumo de bebida alcoólica;
	✖ Exposição frequente a Raios-X.
Hormonais	✖ Primeira menstruação antes de 12 anos;
	✖ Não ter tido filhos;
	✖ Primeira gravidez após os 30 anos;
	✖ Não ter amamentado;
	✖ Parar de menstruar após os 55 anos;
Genéticos	✖ Ter feito reposição hormonal pós-menopausa, principalmente por mais de cinco anos.
	✖ Histórico familiar de câncer de mama e ovário, principalmente em parentes de primeiro grau antes dos 50 anos;
	✖ Alteração genética, especialmente nos genes BRCA1 e BRCA2.

REALIZAÇÃO:



APOIO INSTITUCIONAL:



Informe-se sobre o câncer de mama e seja um agente transformador da saúde da mulher!



- ☎ (61) 9 9961.0601
- 🌐 www.recomecar.org
- ✉ recomecar.associacao@hotmail.com
- 📍 Ambulatório do Hran, 1º andar
- ✉ recomecar.associacao_
- 📌 [RECOMECAR.ASSOCIACAO](https://www.facebook.com/RECOMECAR.ASSOCIACAO)

O que é preciso saber sobre o câncer de mama?

- 1) O câncer de mama tem 95% de chance de cura se diagnosticado logo no início;
- 2) O câncer de mama é uma disfunção celular do corpo. As células mamárias se multiplicam descontroladamente e formam o tumor. Quanto mais tempo a demora no diagnóstico, maior o tumor fica e a possibilidade de morte aumenta.
- 3) Não há uma causa determinante para o aparecimento do tumor, por isso fatores como genética, tabagismo, sedentarismo e obesidade devem ser observados como fatores de risco para o aparecimento da doença. Pessoas com fatores de risco devem consultar o médico regularmente.
- 4) O fator genético serve como um alerta importante para que pessoas com histórico familiar façam o acompanhamento desde cedo, e com maior assiduidade.
- 5) Apesar do câncer de mama poder passar despercebido no início, alguns desses sintomas devem ser observados: alterações no bico do peito (mamilo); pele da mama avermelhada, retraída ou parecida com casca de laranja; pequenos nódulos na mama, na região embaixo dos braços (axilas) ou no pescoço; saída de líquido anormal das mamas. É preciso sempre consultar um médico.
- 6) O autoexame das mamas não descobre a doença no início, porém, é muito importante para que a mulher conheça seu corpo e fique atenta a qualquer alteração importante em suas mamas.
- 7) A mamografia é o melhor exame para a detecção precoce do câncer de mama, pois consegue descobrir tumores mesmo quando ainda são muito pequenos. A partir dos 40 anos, todas as mulheres devem fazer o exame mamográfico regularmente. Mulheres do grupo de risco devem ter maior atenção e solicitar o exame ao médico uma vez por ano, antes mesmo dos 40 anos.
- 8) Independente da idade da mulher, o exame de palpação das mamas deve ser feito por um médico, pelo menos uma vez por ano, seja na rede privada ou nas unidades de atendimento do SUS - Sistema Único de Saúde.

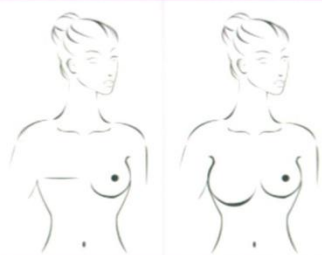
Conheça seus direitos Leis Distritais

- ✖ Lei nº 4.761, de 14 de fevereiro de 2012: dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer.
- ✖ Lei nº 6.317, de 04 de julho de 2019: dispõe sobre a obrigatoriedade de notificação compulsória da neoplasia maligna no Distrito Federal e dá outras providências.
- ✖ Lei nº 6.389, de 25 de setembro de 2019: dispõe sobre o prazo máximo de 30 dias para o atendimento convistas à realização de exames diagnósticos e procedimentos para recuperação da saúde por meio da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a neoplasia maligna.

Leis Federais

- ✖ Lei nº 9.797, de 03 de maio de 1999: dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes do tratamento do câncer.
- ✖ Lei nº 12.802, de 24 de abril de 2013: altera a Lei nº 9.797, de 06 de maio de 1999, para dispor sobre a reconstrução mamária imediata, quando possível.
- ✖ Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012: dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo de até 60 (sessenta) dias para seu início.
- ✖ Lei nº 13.685, de 25 de junho de 2018: altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias.
- ✖ Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019: altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.
- ✖ Lei nº 11.664, de 29 de abril de 2008: dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres de colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS (determina a realização da mamografia a partir dos 40 anos).
- ✖ Lei nº 13.767, de 18 de dezembro de 2018: altera o art. 473 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a fim de permitir a ausência ao serviço para realização de exame preventivo de câncer.

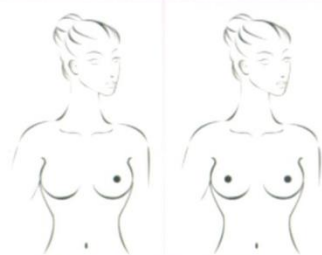
Cirurgia de reconstrução da mama



1º Passo

Remoção da mama

Reconstrução - Fase 1
Criação do volume
da nova mama



2º Passo

Reconstrução - Fase 2
Simetria entre
as mamas

3º Passo

Criação do mamilo
e do bico da
nova mama

Realização:



Apoio Institucional:



SAIBA MAIS SOBRE RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA



- ☎ (61) 9 9961.0601
- 🌐 www.recomecar.org
- ✉ recomecar.associacao@hotmail.com
- 📍 Ambulatório do Hran, 1º andar
- 📧 [recomecar_associacao_](mailto:recomecar_associacao_@)
- 📱 [RECOMECAR.ASSOCIACAO](https://www.facebook.com/RECOMECAR.ASSOCIACAO)

RECOMECAR – ASSOCIAÇÃO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS DE BRASÍLIA

A Recomeçar - Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília é uma instituição sem fins lucrativos, com finalidade assistencial e de prevenção à saúde. Desenvolve um trabalho de reabilitação emocional, física e estética diretamente voltado à mulher mastectomizada (que teve o seio removido em função do tratamento contra o câncer de mama), além de orientar e acompanhar a paciente durante o processo de reconstrução da mama pelo Sistema Único de Saúde - SUS em Brasília/DF.

Buscamos conscientizar a sociedade acerca da importância dos cuidados com as pacientes diagnosticadas com câncer de mama, enfatizando a necessidade da garantia do direito à reconstrução mamária como continuidade do tratamento. Desenvolvemos atividades de *advocacy* para articular, organizar e promover ações junto ao poder público, a fim de contribuir para o cumprimento dos direitos constitucionais que apoiam as mulheres com câncer de mama e requerer políticas de saúde que promovam a inclusão social e o acesso à cidadania.

Em 2011, a Recomeçar buscou uma legislação distrital que beneficiasse as mulheres mastectomizadas e conquistou a Lei Distrital 4.761/2012.

Lei Distrital 4.761/12

Art. 1º As mulheres que sofreram mutilação parcial ou total de ambas as aréolas decorrente da utilização de técnicas aplicadas no tratamento do câncer de mama terão direito a cirurgia plástica reconstrutiva a ser realizada na rede hospitalar pública do Distrito Federal.

Art. 3º Para a realização da cirurgia plástica reconstrutiva, serão utilizados todos os meios e as técnicas necessárias em todas as suas etapas e especificações científicas, incluindo-se a pigmentação de ambas as aréolas.

RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA

Você sabia: desde 1999, é direito de toda mulher brasileira reconstruir a mama pelo SUS.

Lei Federal 9.797/99

Art. 1º Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer.

Lei Federal 12.802/13

Altera a Lei nº 9.797, de 06 de maio de 1999, para dispor sobre a reconstrução mamária imediata, quando possível.

A reconstrução da mama é parte integrante do tratamento do câncer de mama, com impacto positivo na autoestima e na percepção da imagem corporal da mulher submetida à mastectomia, melhorando a qualidade de vida. Nem toda mulher que tenha sido mastectomizada, precisa fazer a reconstrução mamária. É uma escolha pessoal.

A reconstrução mamária pode ser feita durante a própria operação de retirada do tumor. Nesse caso, ela é denominada reconstrução imediata. Ou pode ser feita algumas semanas, meses ou mesmo anos depois da mastectomia, sendo denominada reconstrução tardia.

A Reconstrução Mamária tardia quase sempre é realizada em etapas. Em geral, para pacientes que sofreram a retirada de toda a mama, são necessárias duas ou três cirurgias.

- ♥ A primeira cirurgia de reconstrução objetiva proporcionar um volume no local da mama atingida.
- ♥ A segunda cirurgia geralmente é a simetrização das mamas. O objetivo é tornar semelhantes o volume e o formato das duas mamas, de modo a conseguir um resultado harmônico.
- ♥ A última etapa de todo esse processo é a reconstrução do mamilo e da aréola. O mamilo pode ser reconstituído com tecidos da própria mama reconstruída ou com enxerto de tecidos de outros locais. A aréola é feita com enxerto de pele ou com micropigmentação (tatuagem).

A escolha da técnica a ser utilizada vai depender principalmente:

- ♥ Da quantidade de tecido, pele e músculos que restam de mama mastectomizada;
- ♥ Condições das áreas doadoras (costas ou abdome, locais que cederão retalhos);
- ♥ Biótipo (características físicas de quem vai fazer a cirurgia);
- ♥ Forma e volume da mama oposta;
- ♥ Forma do tórax;
- ♥ Peso;
- ♥ Condições de saúde e estilo de vida.

Existem vários tipos de reconstrução mamária para criar o volume da nova mama. Os mais utilizados são:

Expansor: são próteses que podem ser enchidas com o passar do tempo, até chegar ao tamanho correto para a paciente. Podem ser substituídas por prótese de silicone ou há tipos que podem ser mantidas de forma definitiva;

TRAM: Usa-se o tecido da barriga que é rodado até a mama. É uma cirurgia relativamente grande, indicada para mulheres com mamas volumosas;

Grande dorsal: Usa-se o músculo das costas que é rodado para a região da mastectomia, geralmente é associada com uma prótese;

Cuidados pós-operatório:

- ♥ Seguir as prescrições médicas;
- ♥ Não fazer esforço nos 15 primeiros dias;
- ♥ Não expor o local da cirurgia ao sol por 3 meses;
- ♥ Exercícios físicos moderados após 30 dias;
- ♥ Alimentação normal a partir do 2º dia, principalmente à base de proteínas (carne, leite e ovos) e vitaminas (frutas). Evitar gordura. Ingerir bastante líquido.

para o Câncer

Por que o registro compulsório para o câncer ?

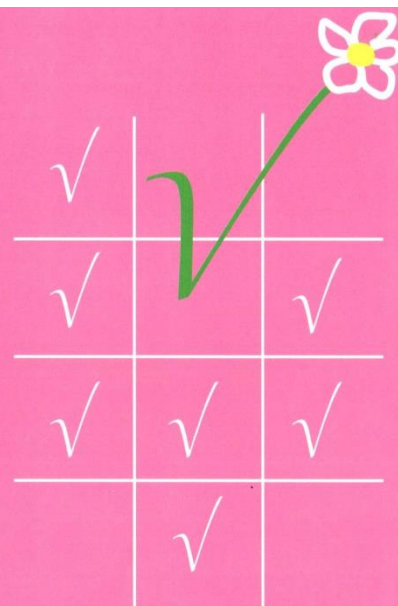
- ✓ Contribuir para o monitoramento e avaliação da rede de Atenção Primária e Serviços Especializados para equalização das políticas públicas;
- ✓ Promover a prevenção, diagnóstico e tratamento de neoplasias;
- ✓ Promover o cumprimento dos parâmetros dimensionados pela Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (PNCC), nos termos da Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013;
- ✓ Estabelecer dispositivos técnicos para efetivo cumprimento da Lei 12.732, de 22 de novembro de 2012, que determina o início do tratamento em até 60 dias no SUS a partir do diagnóstico oncológico;
- ✓ Fornecer dados epidemiológicos para melhor entendimento da dimensão da doença no Brasil;
- ✓ Contribuir para um controle efetivo da aplicação de direitos básicos dos pacientes oncológicos, e melhoria do acesso à saúde;
- ✓ Possibilitar que cada unidade federativa aperfeiçoe os serviços e ações na assistência ao paciente de câncer;
- ✓ Promover melhor equalização orçamentária e a idealização de alternativas originais para ampliar o acesso à saúde do paciente;



Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama
Rua Dr. Vale, 157, Floresta. CEP: 90560-010
Porto Alegre, RS, Brasil - Fone: 51 3094 0017
www.femama.org.br/ facebook.com/femamabrasil



Acolhimento ao público: Hospital Regional da Asa Norte – Setor Médico Hospitalar Norte, Área Especial, Quadra 101, Asa Norte, CEP 70710 905, Brasília DF – Fone: 61 3327 9514
Escritório: SQS 405, Bloco K, AP 204, Asa Sul, CEP 70239 110, Brasília DF
Fone: 61 3244 1873
www.recomecar.org/ facebook.com/recomecar.associacao



Câncer Já Registro Compulsório

Registro Compulsório

O propósito essencial do Sistema Único de Saúde (SUS) é promover a equalização de desigualdades na assistência à saúde, universalizando seus dispositivos de governança e sua oferta de serviços, por meio de uma gestão transparente e com ampla participação do controle social.

O acesso à informação e à regulação, constituídas de sistemas dinâmicos que compõem a rede de informação, planejamento e execução das ações regionalizadas em saúde contribui para um controle social efetivo e promove o protagonismo na modificação das políticas públicas em saúde (9ª Conferência Nacional de Saúde).

O registro compulsório é ferramenta elementar para inúmeras Doenças Crônicas, pois torna incontestavelmente reais as informações e dados epidemiológicos relacionados à doença, contribuindo para aperfeiçoar os mecanismos de planejamento, organização das ações a serem desenvolvidas e a fiscalização e controle de gastos e eficiência do sistema.



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro

PORTARIA Nº 874, DE 16 DE MAIO DE 2013

Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

[...]

Seção IV

Dos Princípios e Diretrizes Relacionados à Vigilância, ao Monitoramento e à Avaliação

[...]

Art. 11. São diretrizes relacionadas à vigilância, ao monitoramento e à avaliação no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer:

[...]

II - utilização, de forma integrada, dos dados e das informações epidemiológicas e assistenciais disponíveis para o planejamento, monitoramento e avaliação das ações e serviços para a prevenção e o controle do câncer, produzidos:

[...]

b) pelos registros do câncer de base populacional e hospitalar;

c) pelos inquéritos e pesquisas populacionais; e

d) pelas estatísticas vitais, demográficas e socioeconômicas brasileiras;

O registro compulsório poderá tornar mais fidedignos e completos os dados provenientes de registros de base populacional e hospitalar, auxiliando na efetividade da lei.

Câncer: Registro Compulsório

As estratégias nacionais de controle e detecção precoce do câncer são baseadas em informações insuficientes.

O Registro Compulsório é essencial para a efetivação da Lei dos 60 dias (12.732/12) - que institui o início do tratamento oncológico em no máximo 60 dias após a confirmação do diagnóstico. É o primeiro passo para a operacionalização eficiente de políticas oncológicas baseadas em dados técnicos e parâmetros pré-definidos.

Os poucos dados registrados no sistema nos últimos três anos equivalem a menos de 10% da estimativa anual de novos casos de câncer para o País. São esperados cerca de 600 mil casos de câncer anualmente em nosso País de acordo com o INCA. A doença é considerada uma epidemia, frente ao aumento progressivo dos casos no mundo todo.

Decisões médicas devem ser tomadas baseadas em evidência e informação. Quanto mais informação melhor.

O que o Parlamentar pode fazer?!

- ✓ Encaminhar um Requerimento de Indicação à Secretaria Estadual de Saúde;
- ✓ Mobilizar a proposição de um Projeto de Lei estadual em seu estado de origem.
- ✓ Propor um Projeto de Lei de âmbito nacional;



Diagnóstico do câncer em até 30 dias no SUS:

O diagnóstico ágil aumenta as chances de cura do câncer. Se **aprovado**, o **Substitutivo** ao Projeto de Lei 3.752/12 determinará que o período entre a suspeita do câncer e a sua confirmação em **biópsia** na rede pública não ultrapasse **um mês**. O objetivo é evitar que o tumor evolua durante a investigação, mas essa proposta já está **há quatro anos em tramitação**.



Femama

Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama

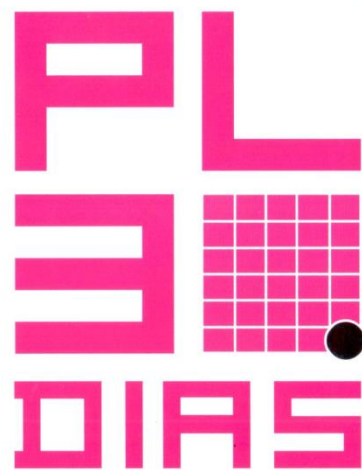
Rua Ramiro Barcelos 850 - Floresta - CEP 90035-001
Porto Alegre/RS - Brasil - Fone: (51) 3264-3000
email: projetos@femama.org.br
www.femama.org.br/ facebook.com/femamabrasil



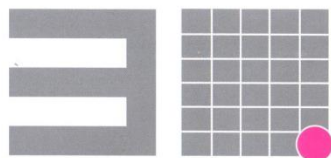
Recomeçar
ASSOCIAÇÃO DE MULHERES MASTECTOMIZADAS DE BRASÍLIA

Acolhimento ao público: Hospital Regional da Asa Norte - Setor Médico Hospitalar Norte Área Especial - Quadra 101 - Asa Norte - CEP 70710-905 - Brasília/DF
Fone: (61) 3327-9514

Escritório: SQS 405 - Bloco K - AP. 204 - Asa Sul
CEP 70239-110 - Brasília/DF - Fone: (61) 3244-1873
email: recomecar.associacao@hotmail.com
www.recomecar.org/ facebook.com/recomecar.associacao



Por um diagnóstico que salve vidas!



A sustentabilidade dos sistemas de saúde e a necessidade de priorizar investimentos em saúde estão no topo da agenda política de saúde. A promoção e prevenção em saúde, portanto, tornam-se instrumentos essenciais para a eficácia do Sistema Único de Saúde Brasileiro, uma vez que estrategicamente visam minimizar a necessidade de acesso a serviços de média e alta complexidade.

Quando falamos em câncer, a economia de recursos financeiros para o SUS é ainda mais significativa. O controle do câncer - grave problema de saúde pública mundial, não só pelo número de casos crescentes diagnosticados a cada ano, mas também pelo investimento financeiro que é solicitado para equacionar as questões de diagnóstico e tratamento - deve considerar a eficiência na aplicação de recursos materiais e humanos. Dessa forma, a ampliação de oportunidades de diagnóstico precoce tem sido considerada a melhor forma de investimento neste setor.

O Substitutivo ao Projeto de Lei 3.752/12

O Substitutivo ao Projeto de Lei 3752/2012, de autoria do Deputado Sérgio Vidigal (PDT/ES), estabelece prazo máximo de atendimento para a realização de exames diagnósticos e procedimentos para recuperação da saúde por meio do Sistema Único de Saúde - SUS.

Apensado a este projeto encontram-se outras treze proposições, de semelhante teor, entre as quais destacamos: PL 8.271, de 2014, dos Deputados Beto Albuquerque e Paulo Foletto, o PL 310, de 2015, do Deputado Kaio Maniçoba, o PL 275, de 2015, da Deputada Carmen Zanotto e o PL 4.1513, de 2015, do Deputado Uldurico Junior - que alteram a lei no 12.732, de 22 de novembro de 2012, que "dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início", para que os exames sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias". Como prevê a ementa, em casos em que a hipótese principal seja neoplasia

maligna, o médico responsável fundamentará a solicitação e os exames serão realizados em trinta dias no máximo.

O voto do relator da CSSF, Deputado Sérgio Vidigal, que propôs e aprovou o texto Substitutivo, considera que "[...] estabelece trinta dias para exames diagnósticos em pacientes com suspeita de neoplasia maligna é um complemento oportuno para a Lei que disciplina o prazo de sessenta dias para o primeiro tratamento para neoplasias no SUS" e complementa "[...] Nesse cenário, consideramos que é importante, sim, estabelecer prazos para os diversos tipos de atendimento no âmbito do Sistema Único de Saúde, bem como limitar o tempo de espera nas recepções ou antessalas, até mesmo para reforçar o direito de o cidadão ser atendido com respeito

É IMPORTANTE SABER

■ Estudo baseado em dados de usuários de um plano de saúde privado estimou que, entre 2008 e 2010, o tratamento do câncer em estágios avançados seria quase oito vezes mais caro do que se esses mesmos pacientes tivessem detectado a doença na fase inicial. As projeções indicaram que os custos de tratamento seriam sete vezes maiores do que as despesas com ações de prevenção. (fonte: observatoriodeoncologia.com.br);

■ Grande parte dos custos com câncer é decorrente de tratamento de estágios mais avançados, que demandam maior quantidade de procedimentos, medicamentos e permanência nas unidades de saúde (fonte: observatoriodeoncologia.com.br);

■ Tratamento ágil significa agir com eficácia contra a doença, evitando que as chances de cura diminuam

enquanto o paciente aguarda por atendimento (fonte: femama.org.br);

■ Atualmente mulheres diagnosticadas com câncer de mama em estágios avançados encontram-se em maior proporção em hospitais da rede pública do que em hospitais da rede privada. No SUS, cerca de metade das pacientes diagnosticadas em 2010, de acordo com o Tribunal de Contas da União, já estavam com câncer de mama avançado (fonte: femama.org.br);

■ Tornar o processo diagnóstico mais ágil é um dos fatores que podem impactar na redução de casos de câncer em estágios avançados, uma vez que quanto mais cedo o câncer é diagnosticado e tratado, maiores são as chances de cura e menos agressivo e dispendioso é o tratamento (fonte: femama.org.br).