

Mobilização Popular e
**DOENÇA DE
CHAGAS**

Guia para o fortalecimento e a formação de
associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas

Rio de Janeiro, abril de 2015

EQUIPE DO PROJETO

Coordenação do projeto:

David Oliveira e Gabriela Costa Chaves

Pesquisa, análise dos dados e redação:

Ivía Maksud (cientista social, doutora em Saúde Coletiva, professora da UFF)

Gabriela Costa Chaves (farmacêutica, doutoranda em Saúde Pública, MSF)

David Oliveira (médico, MSF)

Renata Teixeira Magalhães (acadêmica de medicina da UFF)

Daniela Cásseres (acadêmica de medicina da UFF)

Mariana Abi-Saab (acadêmica de relações internacionais da PUC-Rio)

Revisão técnica:

Lúcia Maria Brum Soares (médica referente para doenças emergentes, MSF)

Maria Carolina Batista dos Santos (coordenadora da unidade médica brasileira, MSF-Brasil)

Estagiários:

Amanda Mey (acadêmica de relações internacionais da PUC-Rio)

Renata Teixeira Magalhães (acadêmica de medicina da UFF)

Daniela Cásseres (acadêmica de medicina da UFF)

Mariana Abi-Saab (acadêmica de relações internacionais da PUC-Rio)

Tadeu Soares (acadêmico de medicina)

Leonardo Machado (acadêmico de medicina)

Copidesque:

Vânia Alves

Revisão de textos:

Débora de Castro Barros

Projeto gráfico:

Wilma Ferraz

PREFÁCIO

Três anos se passaram desde o lançamento desta cartilha, em 2012. Nesse período, o cenário de negligência experimentado pelas quase seis milhões de pessoas infectadas pela doença de Chagas no mundo, de acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), quase não sofreu alterações. Apesar disso e justamente por isso, a mobilização de pessoas afetadas com a doença e a vontade de se organizar para lutar por condições de vida mais dignas, influenciar governos e indústrias na busca por melhores tratamentos, aumentar a visibilidade do problema e sensibilizar autoridades para a prevenção ganharam ainda mais força.

Na ocasião do lançamento dessa publicação havia dez associações. De lá para cá outras 11 foram criadas.

O espírito participativo das pessoas afetadas pela doença de Chagas mobilizou Médicos Sem Fronteiras (MSF) a apoiar a pesquisa que deu origem a esta cartilha, cujo objetivo é orientar aqueles que querem se organizar em torno de uma associação e inspirar os que já deram esse passo para que façam melhor proveito dessa experiência.

Sabemos que a voz da sociedade civil organizada reverbera com muito mais força do que gritos solitários e queremos contribuir para que ela seja ouvida longe, por muitos.

Médicos Sem Fronteiras tem uma história de combate à doença de Chagas de mais de 15 anos, principalmente na América do Sul, o que nos legitima a fazer parte do coro que clama por atenção do poder público, indústria, profissionais da área médica entre outros setores da sociedade para oferecer uma vida com mais dignidade aos portadores da doença, com acesso a diagnóstico e tratamento melhores.

Nesses quinze anos de trabalho, oferecemos testes para 110.897 pessoas. Desse total, 14.517 foram diagnosticadas com Chagas e 8.202 foram tratadas.

O primeiro projeto de MSF com a doença de Chagas foi em Honduras, entre 1999 e 2002. Em seguida, a organização trabalhou em Olopa, na Guatemala e hoje desenvolve projetos na Bolívia e México.

Estima-se que na Bolívia vivam cerca de 620 mil pessoas infectadas. A organização atualmente trabalha no município de Monteagudo, no departamento de Chuquisaca, onde sete em cada dez moradores estão infectados. Embora a doença exerça um grande impacto na saúde pública ainda há grandes dificuldades de acesso a diagnóstico e tratamento na atenção primária de saúde. Anteriormente, MSF desenvolveu projetos na região de Tarija, até 2006; em Sucre, até início de 2008 e Cochabamba até 2013.

No México, o trabalho está concentrado em Oaxaca, estado que registra um dos menores índices de desenvolvimento humano (IDH) do país. Trabalhamos junto com a Secretaria Estadual de Saúde para melhorar o acesso, diagnóstico e tratamento da doença. Ação semelhante foi desenvolvida no Paraguai, onde cerca de 160 profissionais do programa nacional do Ministério da Saúde e professores universitários foram treinados por profissionais de MSF e de outras instituições parceiras.

Além de diagnosticar e tratar a doença de Chagas e oferecer apoio para o fortalecimento dos sistemas de saúde locais, no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento de doença de Chagas, MSF também estimula ações de promoção e prevenção, como a sensibilização da população e o controle vetorial. Todas as atividades são desenvolvidas de acordo com as realidades encontradas e em cooperação com o sistema de saúde local.

Outra parte do trabalho de MSF é estimular a participação das pessoas afetadas pela doença de Chagas a terem voz ativa no combate à doença, na busca por melhores tratamentos e diagnóstico e na luta contra qualquer estigma que recaia sobre elas. A cartilha impressa, lançada três anos depois de sua versão online, é mais uma iniciativa nesse sentido.

Esse foi um trabalho feito a muitas mãos e contou com a participação de associações de pessoas infectadas e seus familiares, profissionais das áreas da saúde, comunicação e antropologia do qual temos muito orgulho de ter participado. Esperamos que seja útil tanto para as associações já estabelecidas, assim como para aqueles que estão ensaiando os primeiros passos nessa direção.

Susana de Deus, diretora-geral de MSF Brasil

SUMÁRIO

Introdução	7
------------------	---

PARTE 1

Metodologia

Percurso metodológico	10
Coleta de dados	11
Análise dos dados	13
Considerações	14

PARTE 2

Documento matriz para elaboração de cartilhas

Objetivos	16
Por que a doença de Chagas é chamada de “doença negligenciada”?	22
O que as pessoas afetadas pela doença de Chagas sentem em relação à negligência na atenção à sua saúde?	26
Que outras questões podem afetar as pessoas que vivem com a doença de Chagas?	28
Uma “doença de família”	28
Deslocamentos migratórios	29
Estigma/preconceito/discriminação	30
Qual a importância da mobilização social contra a doença de Chagas?	31

Quais as conquistas obtidas pelo movimento que luta contra Chagas?	34
Por que formar uma associação?	34
Em quais espaços uma associação pode funcionar?	37
Quais os principais objetivos de uma associação?	37
Quais atividades podem ser promovidas por uma associação?	39
Como atrair participantes e associados?	42
Como os participantes/associados podem contribuir com a associação?	43
Como os profissionais de saúde podem participar da associação?	44
Em que espaços políticos e sociais as associações podem atuar?	45
Como as associações podem se sustentar?	46
Como o movimento pode se fortalecer?	47
Quais são os desafios atuais para a agenda política de mobilização contra a doença de Chagas?	49
Desmistificando a doença de Chagas	53
Formas mais comuns de contágio	53

ANEXOS

Associações	54
Contatos das associações	55
Programação dos eventos de Uberaba e Olinda	57
Carta de Olinda	62

INTRODUÇÃO

Em fevereiro de 2010, iniciamos um projeto cujo objetivo era registrar a experiência das chamadas “organizações e associações de pacientes” que atuam na prevenção e assistência à doença de Chagas no Brasil e no mundo. O trabalho foi feito por meio de pesquisa qualitativa exploratória.¹ Essas associações (listadas no anexo) mantêm parceria com a organização médico-humanitária Médicos Sem Fronteiras (MSF), que desde 2009 tem realizado ações junto com essas outras instituições.

A pesquisa teve como proponente a organização Médicos Sem Fronteiras, que atualmente trabalha com projetos de prevenção, diagnóstico e tratamento de pessoas infectadas pelo *Trypanosoma cruzi*, causador da doença de Chagas, em Cochabamba e Aiquile (Bolívia) e Boquerón (Paraguai), desde 2011. O primeiro projeto foi em Honduras, entre 1999 e 2002. Em seguida, MSF trabalhou em Olopa (Guatemala) e Tarija (Bolívia), até 2006, e continuou em Sucre (Bolívia), até início de 2008. Em 2010, MSF iniciou um projeto em Aiquile, zona rural da Bolívia, que continua em andamento.

O trabalho inclui educação, informação, controle vetorial, diagnóstico e tratamento. Ao final de 2007, a organização passou a conduzir um projeto de diagnóstico e tratamento da doença de Chagas direcionado à população de três distritos do subúrbio de Cochabamba (Bolívia) com pacientes de até 45 anos. Ao final de 2008, MSF já havia realizado mais de 60 mil testes de diagnóstico, e mais de 3,5 mil pacientes haviam recebido tratamento, sendo oferecidos diagnóstico e tratamento para pessoas de seis meses a 60 anos.

¹ No início do processo a ser relatado a seguir, a maioria das organizações constituía-se em associações de pacientes, termo que foi sendo mudado ao longo do processo de construção da Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas.

O objetivo principal da pesquisa foi subsidiar a redação de um documento matriz para a elaboração de cartilhas estratégicas para o fortalecimento das organizações e de artigos analíticos sobre o tema. Entre os objetivos específicos estão:

- » levantar a bibliografia da produção científica de organizações e movimentos sociais sobre prevenção e assistência à doença de Chagas;
- » analisar o significado da primeira Reunião de Associações de Pacientes com a Doença de Chagas das Américas, Europa e Pacífico, realizada em Uberaba (MG), em 2009, com a presença de representantes dos profissionais de saúde e dos pacientes;
- » mapear perspectivas de médicos e pacientes sobre as organizações e averiguar possíveis convergências em relação ao funcionamento e fortalecimento delas.

Também esperávamos promover o envolvimento de estudantes de graduação em Medicina como auxiliares de pesquisa.

PARTE 1

Metodologia

PERCURSO METODOLÓGICO

Foram realizadas 12 entrevistas com representantes de associações do Brasil e do mundo. Essas entrevistas obedeceram a um roteiro previamente estruturado.

As referências que embasaram a pesquisa vieram da literatura de Saúde Coletiva e Ciências Sociais, especialmente sobre a contribuição da Sociologia da Saúde e da Antropologia médica para pensar o acesso à saúde em nossa sociedade e seu significado. Ao estudar qualquer cultura, cientistas sociais investigam como seus membros se organizam, em vários grupos, hierarquias e papéis (Helman, 2009)².

Somou-se à discussão empreendida na pesquisa o debate proposto pelo sociólogo Eduardo Navarro Stotz sobre a potencialidade dos grupos sociais para construir conhecimentos na área da saúde, que muitas vezes são reconstruídos mais tarde pela técnica e pela ciência. O trabalho de Stotz tem como base a obra do especialista em saúde em educação Victor Valla (Marteleto & Valla, 2003, apud Stotz e Marteleto, 2009)³.

A pesquisa procurou dialogar, em parte, com o estudo anteriormente publicado por Andrade e Vaitsman (2002). As autoras analisaram os aspectos de participação de usuários em um serviço público de saúde, por meio dos pacientes em uma associação, a partir dos conceitos de rede social, apoio social e *empowerment*. As autoras concluíram, entre outros pontos, que a valorização da cultura participativa dessas associações contribui para potencializar a autonomia dos portadores da doença. Por outro lado, os dados da pesquisa também foram confrontados com estudos sobre os significados da doença de Chagas para

² HELMAN, Cecil. *Cultura Saúde e Doença*. Porto Alegre: ARTMED, 2009.

³ APUD. STOTZ, Eduardo; MARTELETO, Regina. *Informação, Saúde e Redes Sociais*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

os portadores da doença, como o de Magnani et al. (2009).⁴ Também era nossa intenção entender como se articulam a participação política, por meio da vida associativa, e suas representações sociais, associadas aos significados da experiência da doença na esfera privada (Adam; Herlizch, 2001).⁵

COLETA DE DADOS

Um mapeamento prévio da rede de instituições e atores sociais envolvidos na resposta à doença de Chagas foi previamente realizado por MSF para realização da 1ª Reunião de associações de pacientes com doença de Chagas das Américas e Europa, realizada em Uberaba (MG) em outubro de 2009. Esse levantamento foi realizado por meio de contato com profissionais de saúde que trabalham com doença de Chagas em serviços de saúde. Atualmente, essa rede de atores e instituições já mantém um vínculo de parceria com MSF (anexo).

Representantes das organizações de pessoas afetadas pela doença de Chagas, pacientes e profissionais de saúde foram entrevistados por teleconferências (tecnologia Skype) ou pessoalmente (sempre que possível). Foram realizadas 12 entrevistas, com duração média de uma hora e meia a duas horas, conforme tabela adiante. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A utilização desses recursos deve-se às diferentes localidades das organizações, o que impossibilitaria o deslocamento da pesquisadora para todos os lugares, bem como à redução do custo operacional.

Para as entrevistas, foi utilizado um roteiro semiestruturado, dividido em cinco blocos. Eles abordam diversos aspectos da organização: da-

⁴ MAGNANI, Cláudia; DIAS, João Carlos Pinto; GONTIJO, Eliane Dias. Como as ações de saúde pensam o homem e como o homem as repensa: uma análise antropológica do controle da doença de Chagas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1.947-1.956, set. 2009.

⁵ ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: Edusc, 2001.

dos sociodemográficos, opiniões dos participantes sobre mobilização; histórico, atuação e recursos; considerações pessoais do entrevistado sobre a entidade; percepções dos entrevistados sobre a integração das organizações em nível internacional (por meio da proposta de uma federação, acordada no encontro de Uberaba com o envolvimento das organizações a serem entrevistadas).

Vale ressaltar que esse roteiro foi elaborado com base na literatura da área de Saúde Coletiva sobre o tema, mas, sobretudo, a partir das observações das falas dos representantes das organizações no evento de Uberaba.

A pesquisa originou-se no interior de um processo de construção política, tendo como sujeitos de pesquisa as próprias organizações e os participantes do processo. Todas as associações foram consultadas sobre o desejo e a disponibilidade de concederem as entrevistas. Histórico:

- » Pesquisa exploratória para coleta de dados (reunião 2/2010);
- » Redação do projeto “Mobilização popular e doença de Chagas” (2-3/2010);
- » Submissão do projeto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) (3/2010);
- » Aprovação do projeto pela Conep (5/2010);
- » Realização de entrevistas via Skype (2010);
- » Sistematização de dados (8-9 até 12/2010);
- » Construção coletiva do documento matriz para desenho de cartilha, validado e modificado na reunião das lideranças (10/2010).

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados a partir da técnica mais simples e comumente utilizada nas pesquisas qualitativas: a análise temática, que consiste no agrupamento dos temas e de suas interconexões (Pope; Mays, 2009).⁶ Optamos por essa forma de análise por se tratar de curta pesquisa exploratória, em que o roteiro já está subdividido por núcleos comuns, facilitando o processo analítico. Outra razão para essa escolha consiste no fato de que as questões teóricas desenhadas na proposta não guardam grande distanciamento dos problemas percebidos pelos sujeitos de pesquisa.

Os eixos temáticos norteadores do processo analítico foram:

1) *mobilização e participação dos portadores de doença de Chagas em organizações de pacientes;*

2) *histórico, atuação e recursos de organizações de pacientes;*

3) *percepções de médicos e pacientes sobre a mobilização em Chagas.* Para análise mais aprofundada dos dados e redação de artigos acadêmicos, serão utilizadas as referências bibliográficas mapeadas no processo de levantamento, realizado nos primeiros meses da pesquisa.

Como propõe Becker (1997),⁷ essa pesquisa se encaixa na proposta de “uso prático de resultados de pesquisa”. Foi empreendida, portanto, com pelo menos dois propósitos básicos: 1) levantamento de dados para contribuir para ações coordenadas por MSF que visem ao fortalecimento das instituições estudadas e 2) produção de conhecimento na área de Saúde Coletiva que articule a atividade científica à mobilização popular.

⁶ POPE, C., MAYS, N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

⁷ BECKER, Howard. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Hucitec, 1997.

A análise preliminar dos dados resultará no documento final, que irá nortear a redação de cartilhas, com seus principais achados e recomendações.

Análises mais aprofundadas, para subsidiarem a redação de artigos científicos, serão finalizadas ao longo de 2012.

CONSIDERAÇÕES

Durante a pesquisa, MSF realizou a 2ª Reunião Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela doença de Chagas. Na ocasião, foram apresentados os dados coletados na pesquisa “Mobilização popular e doença de Chagas”.

- » As organizações votaram pela constituição de uma federação internacional, que, dentre outras atribuições, objetiva o fortalecimento de tais associações: Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas (Findechagas).

Alunos dos cursos de Medicina e Relações Internacionais foram incorporados ao projeto, contribuindo para a produção de conhecimento e aproximando-se de uma realidade cultural até então desconhecida por eles.

PARTE 2

Documento matriz para elaboração de cartilhas

OBJETIVOS

Este documento tem por finalidade apresentar e estimular a discussão de ideias para a formação e o fortalecimento de associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas no mundo. Em princípio, o material é dirigido às associações, a seus “pacientes”/usuários e aos profissionais de saúde.

Ele foi construído a partir da pesquisa “Mobilização popular e doença de Chagas”, conduzida pela organização Médicos Sem Fronteiras. A investigação teve por objetivo:

- 1) *registrar a experiência de organizações e associações que atuam na prevenção e assistência à doença de Chagas, no Brasil e no mundo;*
- 2) *subsidiar a redação de uma cartilha estratégica para o fortalecimento das organizações e o desenvolvimento de novas entidades;*
- 3) *aquecer a pauta de debate acadêmico-político sobre o tema, a partir da produção de artigos acadêmicos na área de Saúde Coletiva e artigos de opinião em publicações dos movimentos sociais.*

Este documento foi gestado na 1ª Reunião de Associações de Pacientes com Doença de Chagas das Américas e Europa (outubro de 2009) e desenhado a partir das ricas e complexas questões trazidas pelas associações participantes. A investigação propriamente dita foi realizada entre os meses de fevereiro e dezembro de 2010.

Na reunião, estiveram presentes as seguintes associações:

- » Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo (São Paulo, Brasil);
- » Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (Campinas, Brasil);

- » Associação de Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca (Recife, Brasil);
- » Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – Asapecha (Associação de Amigos das Pessoas com Doença de Chagas) (Valência, Espanha);
- » Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – Asapecha (Associação de Amigos das Pessoas com Doença de Chagas) (Barcelona, Espanha);
- » Fundación Amigos con Chagas – Fundachagas (Fundação Amigos com Chagas) (Venezuela).



Foto: Acervo MSF.

Reunião de Uberaba (2009).



Reunião de Uberaba (2009).

Na 2ª Reunião Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas, realizada em outubro de 2010, em Olinda (PE/Brasil), uma versão anterior desse documento foi apresentada às organizações participantes. Algumas questões foram abordadas e aprofundadas durante esse segundo encontro, no qual foi criada a Federação Internacional das Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas. O documento apresenta, portanto, um retrato inicial das associações entrevistadas.

Estiveram presentes nesse encontro todas as associações listadas, além das que se constituíram entre uma reunião e outra e se juntaram ao processo:

- » Iniciativa Todos Frente a la Enfermedad de Chagas – Chagas Disease Alliance (Iniciativa Todos contra a Doença de Chagas – Aliança da Doença de Chagas) (Argentina);

- » Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – Asapecha (Associação dos Amigos das Pessoas com a Doença de Chagas) (Múrcia, Espanha);
- » Fundación Enfermos de Chagas por la Vida – Fundechvida (Fundação dos Doentes de Chagas pela Vida) (Colômbia);
- » Fundación Unidos contra el Chagas – Unichagas (Fundação Unidos contra Chagas) (Venezuela);
- » Corazones Unidos por el Chagas (Corações Unidos por Chagas) (Cochabamba, Bolívia);
- » Asociación de Lucha contra el Chagas (Associação de Luta contra o Chagas) (Aiquile, Bolívia).

A Austrália também possui uma organização desde 2006: Australian Chaga's Disease Association Incorporated (ACDA). Embora não tenha participado presencialmente dos encontros, a ACDA contribuiu para a realização das duas reuniões, enviando documentos e sugestões.

O documento apresenta, portanto, um retrato inicial das associações entrevistadas até aquele momento.

Além dos dados obtidos nas entrevistas, este documento utiliza conteúdos das duas reuniões (de Uberaba e Olinda) e relatos contidos no vídeo assinado pela Findechagas⁸.

⁸ Vídeo "Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas". Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

Tabela de entrevistados:

Associação	Entrevistado	Função	País	Cidade, Estado, Departamento ou Região
Achagrasp	Amélia Nascimento	Presidente	Brasil	São Paulo (SP)
Achagrasp	Aparecida dos Santos	Associada	Brasil	São Paulo (SP)
Achagrasp	Maria Barbosa	Profissional de saúde Assistente social	Brasil	São Paulo (SP)
Achagrasp	Dr. Abílio	Profissional de saúde Médico	Brasil	São Paulo (SP)
Asapecha	José Rivero Villagomez	Presidente	Espanha	Valência
Asapecha	María Cristina Parada Barba	Médica	Espanha	Valência
Associação de Campinas	Ana Maria Camargo	Profissional de saúde Assistente social	Brasil	Campinas (SP)
Associação de Campinas	Dr. Maria Helena Guariento	Profissional de saúde Médica	Brasil	Campinas (SP)
Associação de Campinas	Oswaldo Rodrigues da Silva	Presidente	Brasil	Campinas (SP)
Associação dos Portadores da Doença de Chagas	Dr. Wilson Oliveira	Profissional de saúde Médico	Brasil	Recife (PE)

Associação dos Portadores da Doença de Chagas	Manoel Nascimento	Presidente	Brasil	Recife (PE)
Fundechvida	Reinaldo Bohorquez Cárdenas	Presidente	Colômbia	Yopal, Departamento de Casanare

Esperamos que a federação possa, a partir deste documento, contribuir para o debate sobre o **fortalecimento** das associações já existentes ou para a formação de novas associações, grupos e redes. Antes de mais nada, lembramos que o processo de constituição de uma associação precisa estar atento ao público-alvo, à abrangência e à linguagem a ser utilizada com os prováveis associados. São necessárias, ainda, estratégias de comunicação para que as mensagens façam sentido e cumpram os objetivos almejados.

Como o documento foi pautado em experiências concretas obtidas nos relatos de pessoas afetadas pela doença de Chagas (pessoas vivendo com a enfermidade, seus familiares e profissionais de saúde), as “perguntas e respostas” aqui abordadas refletem algumas inquietações do movimento de luta contra Chagas.

Com o desafio de ter uma abrangência internacional e chegar a diferentes contextos nacionais, este documento buscou ressaltar a unidade e as afinidades dos diferentes contextos. Esperamos que a leitura seja fluida, agradável e, mais do que isso, proveitosa no dia a dia das associações.

POR QUE A DOENÇA DE CHAGAS É CHAMADA DE “DOENÇA NEGLIGENCIADA”?

A doença de Chagas foi descoberta em 1909, em Lassance (Minas Gerais, Brasil), por Carlos Chagas, pesquisador do Instituto Oswaldo Cruz. Desde então é considerada problema de saúde pública na América Latina.⁹

Carlos Chagas já alertava, naquela época, que a doença por ele pesquisada “estava intimamente associada à pobreza e às más condições de vida”.¹⁰ A doença é transmitida principalmente pelos insetos triatomíneos, que são conhecidos popularmente como barbeiros. Existem mais de 140 espécies, que são encontradas nos mais diversos ambientes, inclusive nos continentes africano e asiático, todas com capacidade de transmitir o protozoário *Trypanosoma cruzi* (causador da doença). As formas de transmissão mais importantes epidemiologicamente são: por contato direto com as fezes dos barbeiros infectados, pela ingestão de alimentos contaminados, por transfusões sanguíneas, pela transmissão congênita (de mãe para filho) e por meio de transplante de órgãos.

Por atingir a população menos favorecida economicamente, a doença de Chagas desperta pouco interesse da indústria farmacêutica, sendo reconhecidamente uma doença negligenciada.¹¹ Não se sabe sequer o número de pessoas vivendo com Chagas, com precisão. A dificuldade do acesso ao diagnóstico é um problema generalizado.

⁹ KROPF, Simone Petraglia. Ciência, saúde e desenvolvimento: a doença de Chagas no Brasil (1943-1962). *Tempo*, Rio de Janeiro, n. 19, p. 107-124, 2005.

¹⁰ RADIS. *Comunicação em Saúde*, ENSP/Fiocruz, n. 81, maio 2009.

¹¹ OLIVEIRA JR., Wilson. *Atención integral al paciente chagásico: una proposición para el cuidar*. [s.d.]; PETHERICK (2010); RADIS (2009).

Estima-se que só no Brasil sejam cerca de 3 milhões, e que quase 100 milhões de pessoas na América Latina estejam expostas ao risco de infecção.¹²

Passado tanto tempo desde a sua descoberta, ainda é reduzido o número de pesquisas clínicas voltadas para a doença de Chagas. Existem apenas dois medicamentos para tratar a doença, o nifurtimox e o benznidazol. Ambos são antigos e não foram desenvolvidos especificamente para tratar a doença de Chagas.

Além disso, muitos pacientes não conseguem conviver com os efeitos adversos e acabam desistindo de tomar os medicamentos. Há um agravante nessa situação, pois ainda não existe uma prova definitiva de cura – mais uma mostra do descaso da indústria farmacêutica em relação à doença. Só com o decorrer de muitos anos os pacientes submetidos ao tratamento poderão ter a certeza de não estarem mais infectados.

Segundo a organização Drugs for Neglected Diseases Initiative (DNDi), “a indústria direciona seus investimentos visando ao lucro, e as políticas públicas não conseguem corrigir esse erro”.¹³

A falta de tratamento leva, com frequência, os pacientes crônicos a precisarem usar marca-passos e desfibriladores implantáveis, além de, às vezes, fazer transplantes de coração.¹⁴

A negligência com as pessoas que vivem com Chagas também passa pela falta de formação adequada dos profissionais de saúde. A doença de Chagas está fora dos currículos das universidades e não costuma ser objeto de interesse de médicos em formação.

¹² MSF [s.d.].

¹³ RADIS. *Comunicação em Saúde*, ENSP/Fiocruz, n. 81, maio 2009.

¹⁴ MSF. *Informativo Médicos Sem Fronteiras*, ano 12, n. 24, 2009; DNDi (2010).

Há, no entanto, profissionais dedicados como o médico Wilson de Oliveira, que propõem que se fale cada vez mais em “cuidar”, ao invés de “tratar”, dessa doença. O termo “cuidado” requer atenção integral, que significa, por exemplo, um serviço que inclua acesso a consultas, atenção à emergência, ingresso no hospital, quando necessário, avaliação epidemiológica de outros casos na família. Também inclui atendimento por outros profissionais de saúde além do médico, de modo que a situação socioeconômica (trabalho, previdência, apoio familiar e outros) da pessoa seja avaliada. Isso permite que as pessoas tenham suas expectativas relativas à enfermidade e ao tratamento atendidas.¹⁵

Em alguns países, como a Bolívia, há negligência com as medidas de combate ao inseto transmissor e falta de controle do banco de sangue, o que propicia a transmissão da doença pela transfusão.

Apesar de ainda ser associada à pobreza, a doença de Chagas rompeu as fronteiras da América Latina, devendo hoje ser considerada um problema de saúde pública de nível mundial. A globalização e os movimentos de migração e imigração aumentaram o potencial de dispersão para países não endêmicos (Schmuñis, 2005). Ou seja, em países onde a doença não era comum, como os Estados Unidos, hoje já há registro de vários casos.

Segundo dados publicados em 2015 pela Organização Mundial de Saúde, existem aproximadamente 6 milhões de pessoas infectadas distribuídas nos 21 países considerados endêmicos no continente americano. Entre essas pessoas 99% nunca teve acesso ao diagnóstico, aproximadamente um milhão já apresentam alguma tipo de cardiopatia causada pela doença. De acordo com levantamento da OMS, em 2006, ocorreram aproximadamente 12.500 óbitos atribuídos à doença de Chagas.

¹⁵ OLIVEIRA JR., Wilson [s.d.]; RADIS (2009, p. 11).

“O mercado dessa doença é pobre. Quem produz medicamento não vai ver o retorno que teria com outras doenças (de países ricos, ou da indústria de cosméticos). São doenças que acumularam uma espécie de círculo vicioso: investir nessas doenças não gera retorno econômico. Falamos em doenças negligenciadas, mas de fato são populações negligenciadas.”

Pedro Albajar, Organização Mundial da Saúde.¹⁶

“Infelizmente, esse é um problema sério na nossa carga letiva das faculdades. Apesar de a doença de Chagas ser extremamente importante para nós, brasileiros, ela é pouquíssimo ensinada nas faculdades. Eu tive a oportunidade de lecionar durante 20 e poucos anos e fazia questão de ter pelo menos uma ou duas aulas durante o curso de cardiologia a respeito da doença de Chagas. Mas alguns currículos das faculdades praticamente não tocam no assunto, porque existe uma falsa impressão de que essa doença não existe mais. Mas ela existe, é um problema social, é um problema médico e encontra-se em aproximadamente 2 milhões de brasileiros com toda a certeza.”

Dr. Abílio Fragatta Filho, professor de medicina, Brasil

Conforme lembra o professor João Carlos Pinto Dias, pesquisador emérito da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), apesar dos avanços, a doença de Chagas ainda é um grande desafio médico, político e institucional.¹⁷

¹⁶ Relato contido no vídeo “*Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas*”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

¹⁷ RADIS (2009, p. 13).

O QUE AS PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS SENTEM EM RELAÇÃO À NEGLIGÊNCIA NA ATENÇÃO À SUA SAÚDE?

O quadro da negligência da doença gera profundos sentimentos de revolta, injustiça e frustração nas pessoas afetadas, conforme observamos na pesquisa. As pessoas ouvidas destacam o desconhecimento dos profissionais de saúde, seja em relação aos dados epidemiológicos da doença, seja em relação a seu diagnóstico.

“É, a doença de Chagas, quantas pessoas acometidas?’ Aí, virou o médico que estava na mesa e falou: ‘Mas, já não foi resolvida a questão da doença de Chagas no Brasil?’ Aí, eu falei: ‘Negativo. Porque aqui tem muita gente, paciente que está na fila, morrendo a troco de nada. E a doença de Chagas está matando.’ E aí, ele falou: ‘Oh, o que é que vai fazer?’ E os deputados também que estavam na mesa não responderam. Todo mundo silenciou. Tinha mais de umas 300 pessoas. [Todo mundo] silenciou.”

Oswaldo Rodrigues da Silva, Accamp, Brasil

“Muitas vezes, a pessoa vai a um médico, diz que está com uma dor no estômago, e o médico simplesmente passa um remédio para o estômago e não se interessa em fazer um exame mais elaborado, uma investigação, pra saber o porquê dessa dor. Deveria existir um exame mais completo, que nos postos de saúde, quando a pessoa fosse se queixar ao médico sobre uma determinada dor, o médico tivesse, pedisse, né?, todos os exames necessários. Hemogramas, mas completos, incluindo a sorologia. E o que não acontece, pois eles pedem só os exames, mas não incluem a sorologia. Os médicos também não perguntam onde, qual região [em] que a pessoa mora, qual cidade [em] que ela nasceu, porque, dependendo da cidade onde nasceu, ou seja, pode fazer, né?, pedir a sorologia para Chagas, para aí ter uma investigação sobre a doença.”

Aparecida dos Santos, Achagrasp, Brasil

“Os desmaios eram consecutivos. E eu fiquei apavorado. Fiquei doído, fiquei louco, até o ponto de chamar os médicos de incompetentes, porque não descobriam o que eu tinha. E eu desmaiava no trabalho, em casa, na rua, em todo o canto. Um belo dia eu fui até a um neurologista ali na Rua Riachuelo, na cidade de Recife, e ele disse: ‘Eu não sei descobrir, não sei o que é que o senhor tem, não!’ Eu digo: ‘Mas, doutor, como é que o senhor... Estuda para quê? Vocês são um bocado de burro, um bocado de ignorante. Porque faz seis meses que eu tento descobrir o que é que eu tenho. Diga logo que eu tenho um câncer. E, pelo menos, eu vou, eu vou procurar me tratar. Para ver se eu mato esse câncer. Agora, nem isso vocês fazem.’”

Manoel Nascimento, Associação dos Portadores da Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca, Brasil

“Chamou minha atenção que meus três filhos começaram a ter febres altas, febres noturnas. Durante o dia eles estavam com muito sono, não queriam comer, só tinham vontade de dormir. As febres se mantinham durante a noite e eram altíssimas, com dores abdominais e nas articulações. (...) Comecei a levá-los aos médicos, onde foram submetidos a vários exames: dengue, Espstein-Barr, citomegalovírus, e tudo saía negativo. Eles me diziam: seus filhos não têm nada. Eu pensava que era impossível que não tivessem nada quando estavam apresentando essas manifestações.”

*Yakeline Gomez, Fundachagas, Venezuela
(Os filhos de Yakeline foram contaminados por um suco servido na merenda escolar).¹⁸*

¹⁸ Relato contido no vídeo “*Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas*”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

QUE OUTRAS QUESTÕES PODEM AFETAR AS PESSOAS QUE VIVEM COM A DOENÇA DE CHAGAS?

A doença de Chagas traz consigo alguns aspectos ligados à cultura que, em geral, também são negligenciados no debate. Isso quer dizer que, além da saúde física, há outros elementos importantes a serem considerados na abordagem às pessoas afetadas pela doença.

Uma “doença de família”

Sob o aspecto simbólico, Chagas pode ser considerada uma “doença de família”. Como toda a família vive na mesma casa ou região infestada pelo barbeiro, todos estão sujeitos a contrair a doença.

É comum que vários membros de uma mesma família tenham morrido pela falta de acesso aos serviços, complicações de saúde ou mesmo por desconhecimento da doença, o que acarreta muito sofrimento para aqueles que sobrevivem.

Muitos entrevistados relataram o sofrimento com a perda de pessoas queridas e sentem-se psicologicamente incapazes de promover alguma mudança ou ajuda imediata.

“Quando eu soube, foi um desespero. Eu tinha 44 anos. Pronto, meu Deus. Meu pai morreu com 46; minha mãe, com 48. E agora eu também vou morrer logo.”

Amélia Nascimento¹⁹
Achagrasp, Brasil

¹⁹ Relato contido no vídeo “*Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas*”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

A perda de parentes e/ou amigos que também tinham a doença é, portanto, fato relevante na vida das pessoas que vivem com Chagas. Isso pode provocar perda de autoestima, o que, segundo profissionais de saúde, abala a esperança de muitos, comprometendo sua qualidade de vida. Mães que passaram a doença para seus filhos durante a gravidez, por transmissão vertical, frequentemente relatam sentir culpa por isso.

"A doença de Chagas, para mim, é uma doença terrível. Porque meu pai faleceu com a doença de Chagas; minha mãe, também. Tem mais três irmãos que faleceram. Nós somos nove na família. Só uma de nós não sabe se tem ou não tem. O resto, todo mundo tem. Para mim, é uma doença silenciosa."

Oswaldo Rodrigues da Silva, Accamp, Brasil

Deslocamentos migratórios

A realidade dos deslocamentos migratórios é outro fato a ser observado no panorama de análise da doença de Chagas. A migração de pessoas e grupos populacionais está relacionada a vários fatores, como a busca de melhores condições de vida, sejam materiais, de saúde ou de outra natureza. Dentro de um mesmo país, como no Brasil, o deslocamento de grupos populacionais de regiões endêmicas tem possibilitado o diagnóstico dessas pessoas em regiões não endêmicas da doença.²⁰

Um dos lados positivos desse movimento é que a imigração crescente de pessoas vivendo com Chagas, de países da América Latina para países desenvolvidos, tem permitido o aumento no número de casos

²⁰ DRUMOND, João Augusto Guimarães; MARCOPITO, Luiz Francisco. Migração interna e a distribuição da mortalidade por doença de Chagas, Brasil, 1981/1998. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, out. 2006.

diagnosticados. Alguns países da Europa e os Estados Unidos, por exemplo, têm recebido vários imigrantes provenientes de países endêmicos. Em geral, esse fluxo migratório está relacionado a novas oportunidades de trabalho e/ou à possibilidade de melhor assistência à saúde. De qualquer forma, o fenômeno da migração traz uma série de desafios em novo contexto sociocultural para aqueles que se deslocam.

"É claro que, por ser boliviana, tenho uma relação muito estreita com Chagas. Tenho familiares, uma irmã e sobrinhos, que têm a doença."

María Cristina Parada Barba, Asapecha Valencia, Espanha²¹

Estigma/preconceito/discriminação

Quando não desmistificada, a doença de Chagas pode acarretar uma série de preconceitos para aqueles que convivem com ela. No âmbito do trabalho, é preciso assegurar, por lei, que os empregadores não utilizem o teste de sorologia para discriminar seus trabalhadores.

"É uma população que fica muito exposta. Uma população que não tem garantia, muitas vezes, de remédio. A doença não tem muito investimento. Então, ela mexe com uma série de aspectos ligados à questão social, a discriminação que as pessoas têm no trabalho, diferentemente, por exemplo, de hipertensão, que as pessoas, quando vão fazer um exame, se elas tomam o remédio para pressão alta, conseguem controlar. [Com] a doença de Chagas, se a pessoa vai fazer uma sorologia para uma empresa, para uma vaga no trabalho, ela é discriminada por isso."

Ana Maria Camargo, profissional de saúde, Accamp, Brasil

²¹ Relato contido no vídeo "*Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas*". Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

Essa situação de discriminação é frequentemente relatada por pessoas que vivem com Chagas, que, embora tenham plena capacidade de trabalhar, são recusadas ou demitidas. Por outro lado, é preciso cuidar, também, para que aquelas pessoas que não têm reais condições de trabalho tenham seus direitos trabalhistas e previdenciários garantidos.

QUAL A IMPORTÂNCIA DA MOBILIZAÇÃO SOCIAL CONTRA A DOENÇA DE CHAGAS?

As organizações e pessoas que compõem o chamado movimento de luta contra Chagas têm atraído novos participantes para a luta pela prevenção e assistência. São lideranças comunitárias, pessoas que se descobriram soropositivas, profissionais de saúde, profissionais de educação e outros, que se transformam em ativistas e militantes na defesa pelos direitos dos que têm a doença.

É importante que as organizações tenham integração e trabalhem juntas. Afinal, quanto maior o **movimento**, mais alta e potente sua voz.

As associações que compõem o movimento de pessoas com a doença de Chagas nasceram da organização de pequenos grupos de pacientes que se conheceram em hospitais. Essas associações, muitas vezes impulsionadas por profissionais de saúde, têm sido responsáveis tanto pela mobilização política quanto pela parceria com serviços de saúde locais. Em alguns casos, promovem o acesso ao diagnóstico e primam por uma atenção integral ao paciente, que inclui, além de cuidados médicos, apoio psicológico e social.

Assim, as pessoas que vivem com Chagas vão se transformando, gradualmente, de “pacientes” em “militantes”, substituindo a alcunha de “chagásico” por denominações como “pessoas afetadas” ou “pessoas vivendo com a doença de Chagas”. Passam a falar por si e lutam por

uma maior participação em espaços reivindicatórios. Ou seja, tornam-se protagonistas do movimento.

"A dor é nossa, de quem tem chagas, é [de] quem perde família com Chagas, [de] quem é contaminado, [de] quem tem um filho que está ali naquele ambiente e é picado. Que tem a sina pelo resto da vida. A dor é nossa. A pessoa que tem a dor é que tem que lutar, não tem que esperar pelos outros."

Amélia Nascimento, Achagrasp, Brasil

Na reunião de Olinda, as associações deram um importante passo, constituindo a Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela doença de Chagas – Findechagas.



Foto: Acervo MSF.

Constituição da Federação. Reunião de Olinda.

"Para nós, foi uma grande esperança e expectativa ficar sabendo que existem associações em diferentes países, como Brasil, Argentina, Paraguai, Chile. Na Espanha, nós achávamos que éramos só uns poucos que estávamos levando o tema de Chagas e que estávamos trabalhando na conscientização."

Manuel Gutierrez, Asapecha Barcelona, Espanha²²

“Associações legais constituídas no mundo todo que se encontram para criar uma federação internacional e em definitivo para ter voz e voto. Até agora, nos últimos 101 anos de história da doença de Chagas, foi a comunidade científica, ou governos, ou instituições internacionais que falaram do paciente. É muito significativa essa entrada do paciente, falando com voz e voto, no cenário internacional.”

Pedro Albajar, Organização Mundial da Saúde²³

“Agora, com essa federação, com esses outros companheiros que são acometidos, a gente vai ter muito mais. Eu sonho, espero. Porque eu sou um sonhador. Eu espero que a gente tenha condições de ver florescer, colher frutos, não só meus netos, mas que eu possa, também, ainda colher esses frutos daquilo que estamos plantando.”

Pedro Albajar, Organização Mundial da Saúde²³



Foto: Acervo MSF.

Reunião de Uberaba.

²² Relato contido no vídeo “Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

²³ Relato contido no vídeo “Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

²⁴ Relato contido no vídeo “Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1MroWCA&feature=related>.

QUAIS AS CONQUISTAS OBTIDAS PELO MOVIMENTO QUE LUTA CONTRA CHAGAS?

Uma das primeiras conquistas do movimento contra a doença de Chagas no Brasil se deu na década de 1990, quando o Ministério da Saúde do Brasil lançou uma portaria obrigando os bancos de sangue a usar duas técnicas de sorologia para doença de Chagas. Desde então, todo o sangue usado em transfusão é examinado. Hoje, no Brasil, quase não há contágio pela transfusão.

Outra conquista importante foi a aprovação da resolução CD nº 49/9, da Organização Pan-Americana de Saúde (Opas), intitulada “Erradicação das doenças negligenciadas e outras infecções relacionadas à pobreza”, em outubro de 2009. Por meio dessa resolução, a Opas reconheceu a importância de contar com estratégias mais fortes para diagnosticar e tratar a doença de Chagas. A resolução reconhece, também, a necessidade de mais pesquisa e desenvolvimento (P&D) para novas e aprimoradas ferramentas de diagnóstico e opções de tratamento.²⁵

POR QUE FORMAR UMA ASSOCIAÇÃO?

A associação é o espaço de luta e mobilização em prol da prevenção e assistência em doença de Chagas. Há vários motivos para formar uma associação. Algumas dessas razões são:

- » Difundir e democratizar informações.
- » Unir, integrar, promover solidariedade e articular pessoas afetadas e que convivem com a doença de Chagas.

²⁵ Disponível em: <<http://www.msf.org.br/noticias/50/msf-comemora-resolucao-da-opas-sobre-doencas-negligenciadas>>. Acesso em: maio 2011.

- » Compartilhar dificuldades cotidianas enfrentadas pelas pessoas afetadas pela doença de Chagas.
- » Organizar-se em torno de questões não resolvidas.
- » Pressionar os governos locais para a melhoria das políticas públicas de saúde e melhor acesso aos serviços de saúde.
- » Pressionar os governos locais para melhorar a resposta à enfermidade.
- » Divulgar e repassar informações, principalmente para aqueles que souberam de seu diagnóstico recentemente.
- » Constituir um espaço de suporte e apoio para as pessoas afetadas pela doença de Chagas.

“O que nos motivou [a formar uma associação]? Inicialmente: raiva, dor, impotência, porque nós não tínhamos nenhum apoio, nem pela parte governamental, nem pela parte da prefeitura, nem pela parte de saúde para podermos atacar ou abordar essa doença. Além disso, tínhamos um desconhecimento total, porque na Venezuela se pensava que era uma doença completamente rural e, por outro lado, que já estava completamente erradicada ou controlada. Estamos falando de pleno centro de Caracas. O município onde nasce nossa associação é o mais rico de Caracas, e é como você não consegue explicar que isso possa acontecer ali, mas aconteceu.”

*Yakeline Gomez, Fundachagas, Venezuela*²⁶

²⁶ Relato contido no vídeo “*Findechagas: Federación internacional de personas afectadas por el mal de Chagas*”. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=9_-z1Mr0WCA&feature=related>.

"A gente tem que conscientizar as pessoas da importância da associação, que não tem fins lucrativos, nós somos colaboradores, a gente vai porque quer uma melhora para os pacientes e para a nossa vida também. Ver se o governo melhora a nossa situação, faça pesquisas para ver se tem uma cura, porque até agora não tem nenhuma pesquisa para cura, só tem paliativo. Temos que começar a conversar com os pacientes para que eles se integrem junto com a gente, para que eles nos ajudem a divulgar a associação, porque nós estamos fazendo um serviço sério, que é para poder colocar na mente dos nossos governantes que olhem para as pessoas."

Aparecida dos Santos, Achagrasp, Brasil



Reunião de Uberaba.

EM QUAIS ESPAÇOS UMA ASSOCIAÇÃO PODE FUNCIONAR?

Uma associação pode ocupar diversos espaços. Há associações que funcionam em sedes dos serviços de saúde, em clubes ou outros espaços coletivos. As organizações podem, ainda, ter sua sede própria. Caso não haja alternativas, também podem funcionar na casa de um dos associados.



Foto: MSF/Anna Surinyach.

Se a associação não tiver uma sede, as reuniões podem ser marcadas na casa dos associados.

QUAIS OS PRINCIPAIS OBJETIVOS DE UMA ASSOCIAÇÃO?

Vários são os objetivos das associações. Podemos destacar:

- » **Democratização de informações, troca de experiências e capacitação:** a associação pode ser espaço central para discutir aspectos diversos da doença, trocar vivências pessoais e sanar dúvidas

sobre quaisquer aspectos. Ela pode contar com o suporte técnico, que é oferecido pelos profissionais de saúde, sempre que, segundo avaliação dos associados, houver necessidade.

- » **Acolhimento (apoio psicológico, de grupo e serviço social):** as associações também são espaços que oferecem acolhimento às pessoas que vivem com Chagas. Esse acolhimento significa ser ouvido tanto pelos profissionais de saúde como por outras pessoas afetadas. Quando possível e necessário, os associados podem juntos buscar soluções para os problemas apresentados.
- » **Protagonismo das pessoas afetadas:** incentivar os integrantes a lutar pelos seus direitos e ter voz ativa para enfrentar as dificuldades impostas pelas políticas e pela doença; participar de espaços decisórios; frequentar seminários, reuniões e congressos etc. Dessa forma, as pessoas afetadas conquistam a capacidade de mobilização e articulação com outros setores da sociedade em prol de melhor acesso aos serviços de saúde, garantia de medicamentos, possibilidades de melhores propostas terapêuticas, controle e prevenção, entre outros.
- » **Mobilização social:** as diversas organizações, juntas, podem fortalecer a voz individual dos pacientes. A voz coletiva aumenta a força de reivindicação.
- » **Aglutinação e visibilidade:** as associações podem reunir pessoas que vivem com Chagas para discutir as questões que as envolvem e repassar informações sobre a doença e sobre a própria associação. A participação nesses grupos pode dar mais visibilidade às pessoas perante o serviço de saúde e a sociedade. É muito importante para aumentar a visibilidade do trabalho, com a utilização dos meios de comunicação de massa, como rádios comunitárias etc.
- » **Captação de recursos/sustentabilidade:** as associações devem encontrar formas de obter recursos para desenvolver suas ativi-

dades, de acordo com seu contexto e realidade. Fundos e editais públicos e apoio de organismos privados também estão entre as possibilidades de manter uma organização.

- » **Agenda política:** o monitoramento e a fiscalização das políticas públicas de saúde para a doença de Chagas são urgentes e extremamente necessários. Para outras patologias, como a Aids, o controle social por parte daqueles que vivem ou trabalham com a doença tem sido fundamental para a transparência dos processos políticos e conquista de direitos.

"A associação também pode funcionar como um corpo jurídico capaz de dar assistência aos associados. Dessa forma, ajudar na luta por direitos, por acesso a serviços de saúde e garantia de medicação. Além disso, os associados podem compartilhar várias questões, e, quando solicitam médicos para comparecerem às reuniões, podem tirar dúvidas relacionadas a tratamentos, medicações, efeitos colaterais, entre outros."

Ana Maria Camargo, profissional de saúde, Accamp, Brasil

QUAIS ATIVIDADES PODEM SER PROMOVIDAS POR UMA ASSOCIAÇÃO?

Atualmente, as organizações já existentes realizam as seguintes atividades:

- » Reuniões mensais. Além dos membros da associação, os encontros podem contar com a participação de profissionais convidados para tirar dúvidas sobre determinado assunto ou prestar outro tipo de apoio. Esses profissionais também podem colaborar em seminários e outras atividades.

- » Escrever projetos (com objetivos variados).
- » Convidar profissionais dos serviços de saúde para colaborar em reuniões, seminários ou outras atividades.
- » Arrecadar fundos com eventos, como bingos e festas.
- » Fazer articulações e desenvolver projetos com governos locais.
- » Fazer articulações com outras associações e entidades.
- » Promover eventos com pacientes, familiares e médicos, com debates e apresentações sobre temas como os lugares endêmicos no país, a presença da doença no exterior, causas e sintomas etc.
- » Divulgar a associação e informar a população sobre a doença. A associação pode fazer um pequeno plano de comunicação que pode ser estruturado a partir das perguntas: O que eu quero comunicar? Para quem? Como? Onde? Podem-se elaborar folhetos explicativos, peças para rádios comunitárias, fazer contato com jornalistas para sugerir reportagens e até produzir um vídeo, como fez a Associação de Amigos das Pessoas com Doença de Chagas (Asapecha), de Barcelona. O documentário produzido pela Asapecha trata da importância do teste da doença e das formas de lidar com a doença.
- » Distribuição de panfletos em postos de saúde em geral, conferências etc., para divulgar a doença de Chagas.

A experiência de mobilização em torno de outras patologias sugere mais algumas atividades:

- » Participação em eventos e reuniões dos movimentos Aids, hanseníase, tuberculose, hepatite etc.

- » Realização de fóruns, redes e eventos entre associações de um mesmo país.
- » Formação de parcerias com outras áreas além da saúde (educação, por exemplo), com outras ONGs e entidades locais, com a iniciativa privada etc.

O planejamento é muito importante para diagnosticar e mapear o presente e, a partir daí, traçar rumos e metas que ajudem a construir o futuro das associações. Nesse processo, deve-se procurar conhecer a realidade em que se pretende intervir (levantando todos os tipos de dados existentes e/ou conversando com pessoas-chave que possam ajudar a entender determinada situação), assim como os recursos (humanos e financeiros) necessários para o desenvolvimento das atividades a serem propostas para que se atinjam alguns objetivos previamente definidos.



Foto: Acervo MSF.

Reunião de Uberaba (2009).

COMO ATRAIR PARTICIPANTES E ASSOCIADOS?

Um dos problemas verificados pelas associações é a baixa participação das pessoas vivendo com Chagas. Como relatado pela maioria das organizações, o número de participantes que se somam à associação não chega a 10% do número de pacientes diagnosticados pelos serviços e/ou associações. Outra questão é que poucos participam efetivamente da associação no seu dia a dia.

Algumas estratégias têm sido utilizadas pelas associações para atrair novos participantes:

- » Aproveitar os dias de consultas dos pacientes nos ambulatórios para convidá-los a participarem de conversas ou reuniões em que seja apresentada a associação.
- » Em países como Estados Unidos e Espanha, onde as pessoas com Chagas vêm, principalmente, da América Latina, promover reunião de imigrantes nos fins de semana, com partidas de futebol, festas. Fazer contato com os consulados, igrejas, e organizar conferências sobre a enfermidade.
- » Aproveitar o calendário de festas e reuniões já existentes na região para divulgar a associação.
- » Promover campanhas de testes em locais diversos.
- » Falar sobre a doença e sobre o trabalho da associação em jornais e rádios de grande, média ou mesmo pequena circulação, procurando desmistificá-la e oferecendo informação sobre o tema.

A Asapecha Barcelona costuma disseminar informações sobre a doença de Chagas tanto em jornais de grande alcance como em rádios comunitárias.

“Os imigrantes daqui se reúnem no fim de semana, que são os dias livres; jogam futebol, têm reuniões com comida e festa. Então o que nós fazemos é ir a essas reuniões, falar com eles, fazer contato com os consulados, com as igrejas (que são os pontos que as pessoas, tanto católicas como protestantes, se reúnem) e falamos com eles, explicamos, damos conferências sobre o que é a doença. Estamos fazendo campanhas com ajuda de associações, vamos a estas associações, falamos com eles, e além disso, vamos com uma equipe de trabalho, fazemos mostra de sangue e o diagnóstico no hospital. Então, aqui, as pessoas veem que estamos nos mobilizando, que não é uma associação somente para nos distrairmos, para fazer festas, porque também fazemos! Fizemos festa para o dia das mães boliviano que foi dia 17 de maio, nos reunimos, cozinhamos, convidamos muita gente, contamos sobre o que era a doença e o porquê da associação, e as pessoas se ajudam fazendo registros. Então, essa é a maneira de captar as pessoas e conquistá-las, porque eles não veem, inclusive alguns têm medo de saber que estão doentes.”

María Cristina Parada Barba, Aspecha, Valencia, Espanha

COMO OS PARTICIPANTES/ASSOCIADOS PODEM CONTRIBUIR COM A ASSOCIAÇÃO?

Os associados podem se dividir de acordo com as atividades que podem fazer, com suas habilidades ou situação de saúde. Os membros que possuem facilidade com organização, por exemplo, ajudam no conselho fiscal e na elaboração das atas. Os demais podem redigir convocatórias, receber doações e outras tarefas similares.

Além disso, todos podem contribuir para divulgar a associação, distribuindo folhetos explicativos nas unidades de saúde que frequentam ou em outros lugares, por exemplo. Os associados também podem

promover festas para arrecadar fundos ou conseguir doações em seu próprio município, como transporte aos serviços de saúde ou à associação em dias de reunião.

“É bom, porque aí eu vi que não era só eu que tinha isso, né? Que outras pessoas também tinham, e eram pessoas que tinham problemas mais graves do que eu tinha. Pessoas que tinham comprometimento com o coração, transplantadas, e também tinham as dúvidas que eu tinha. Então, é uma forma que eu achei de, entrando, trabalhando na associação, sendo voluntária, e foi uma maneira de ajudar o próximo. É uma maneira de dar um pouco mais de mim às pessoas.”

Aparecida dos Santos, Achagrasp, Brasil

COMO OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PODEM PARTICIPAR DA ASSOCIAÇÃO?

A história de formação do movimento de luta contra Chagas mostra, desde seu início, forte e expressiva participação de profissionais de saúde, principalmente de médicos e assistentes sociais. Além do suporte técnico, essas pessoas podem trazer para a associação informações sobre saúde pública, direitos humanos, trabalhistas e previdenciários etc.

Os profissionais de saúde podem ser importantes para o fortalecimento das pessoas afetadas como protagonistas de suas próprias conquistas. Em diversas associações, a participação desses profissionais tem sido fundamental. Muitos são impulsionadores das associações.

Em geral, os médicos atuam nas associações oferecendo suporte, principalmente, com orientações técnicas, como tirar dúvidas em relação aos tratamentos, novas propostas de projeto terapêutico, medicamen-

tos, efeitos adversos, comorbidades associadas à doença, entre outros. Eles também podem participar do “corpo científico” das associações.

Os assistentes sociais também têm tido, em várias organizações, papel fundamental. Percebidos e reconhecidos como um dos pilares de sustentação das organizações, os assistentes sociais podem contribuir para difundir e ampliar o debate sobre políticas, acesso aos serviços de saúde e direitos humanos. Na relação entre as associações e os serviços de saúde, os assistentes sociais podem colaborar com tarefas como dar informações e encaminhamentos relativos ao apoio social e previdenciário que se deve às pessoas afetadas pela doença de Chagas. Esses profissionais também podem colaborar com a redação de documentos importantes, inerentes à burocracia de funcionamento das organizações.

A participação de outros profissionais de saúde ainda tem sido tímida. A Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas pode, no futuro, fomentar a participação de outros profissionais, como os psicólogos ou sociólogos envolvidos na área da saúde, no cotidiano das associações.

EM QUE ESPAÇOS POLÍTICOS E SOCIAIS AS ASSOCIAÇÕES PODEM ATUAR?

As associações devem tentar ganhar espaço e voz dentro de diferentes espaços, eventos, reuniões, encontros e debates, tanto na esfera da gestão como na esfera da assistência à saúde. Também podem participar e atuar em fóruns instituídos em seus países. No Brasil, por exemplo, existem conselhos de saúde, formados por usuários e profissionais que monitoram as políticas públicas de saúde em níveis locais.

Outros exemplos de espaços que podem ser ocupados pelas associações:

- » Fóruns, reuniões e eventos instituídos por secretarias de saúde (gestão da saúde em âmbito local).
- » Associações de bairro.
- » Outras redes de apoio social, como grupos de igreja, Pastoral da Família, Pastoral da Saúde.
- » Espaços de partidos políticos que façam interface com a saúde.
- » Organizações internacionais de saúde, como a Organização Mundial da Saúde.

Nesses espaços, é importante apresentar reivindicações coletivas, ou seja, a agenda política acordada na associação.

Em 2010, Manuel Gutierrez, integrante de Asapecha Barcelona, fez um discurso sobre doenças negligenciadas na Organização Mundial da Saúde.

COMO AS ASSOCIAÇÕES PODEM SE SUSTENTAR?

As associações precisam de recursos, que serão utilizados, por exemplo, na manutenção da sede, nas despesas com materiais de escritório, na remuneração de serviços a terceiros, no apoio a associados para participação em eventos e nas pequenas despesas cotidianas.

Existem organizações que utilizam os serviços e as estruturas dos parceiros. Algumas recebem doações dos próprios associados (embora, em geral, essa situação não seja comum, pois muitos associados não têm condições de contribuir). Outras arrecadam recursos com festas, bingos e até mesmo apoio de políticos locais para financiar o deslocamento das lideranças para fóruns, congressos e outras atividades.

Há, também, aquelas que contam com serviços gratuitos cedidos por profissionais simpatizantes com a causa, como advogados, que podem contribuir para revisões estatutárias.

Novas possibilidades de sustentabilidade, como editais de financiamentos governamentais para pesquisa ou *advocacy* (intervenção política) na área, apoio de empresas privadas e mesmo estratégias de autossustentabilidade (com a produção e venda de produtos próprios, por exemplo), devem estar na pauta de debate das associações.

COMO O MOVIMENTO PODE SE FORTALECER?

O primeiro passo para fortalecer o movimento de luta contra Chagas é reforçar o diálogo e a parceria entre as associações, formadas em diferentes bairros, cidades, estados e países. A partir do evento de Uberaba, em outubro de 2009, algumas associações começaram a troca de experiências, desenvolvendo e implementando novas ações que já estavam sendo colocadas em prática por outras associações.

"A união de esforços. Não só nacionais, mas agora internacionais, na busca de um acesso à saúde de forma igualitária, equitativa e com maior visibilidade para os problemas que a doença traz. Porque é outra forma de ver a doença de Chagas. É a união de esforços para ter uma assistência à saúde para todos, para que haja uma facilitação de acesso à saúde para todos, com qualidade, universal."

María Cristina Parada Barba, Asapecha Valencia, Espanha

“Pela primeira vez, na história da doença de Chagas, a gente consegue sentar diante dos doutores e consegue passar pelo menos alguma coisa.”

Oswaldo Rodrigues da Silva, Accamp, Brasil

O movimento social de Chagas, constituído e representado em diversos espaços, por pessoas afetadas e profissionais de saúde, tem iniciado o processo de mapeamento e diálogo com ativistas de outros movimentos e organizações. Podem ser bons parceiros:

a) a mobilização mundial em torno da epidemia de HIV/Aids, que, em diversos contextos e realidades, tem conseguido, ao longo dos anos, prover prevenção e assistência a diferentes populações e comunidades. O Brasil destaca-se por ser o pioneiro no ativismo político e na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids, com várias conquistas em termos de políticas públicas.

b) a mobilização de pessoas afetadas por outras doenças negligenciadas. É o caso da hanseníase, com o Movimento de Reintegração das Pessoas com Hanseníase (Morhan). Fundado na década de 1940, o Morhan é, hoje, respeitado nacional e internacionalmente, atuando em espaços formalmente instituídos (conselhos municipais de saúde), com forte participação de profissionais de saúde, principalmente assistentes sociais.

Apesar de contar com pouco financiamento, o movimento acumula inúmeras conquistas e garantias legais (inclusive trabalhistas).

QUAIS SÃO OS DESAFIOS ATUAIS PARA A AGENDA POLÍTICA DE MOBILIZAÇÃO CONTRA A DOENÇA DE CHAGAS?

- » **Levar informação às populações possivelmente afetadas, incentivá-las a fazer o teste e, quando o resultado for positivo, a começar o tratamento.**
- » **Lutar contra o estigma e o preconceito e pela garantia dos direitos trabalhistas.** Em alguns países, é comum que os empregadores solicitem que os candidatos a uma vaga sejam submetidos ao teste de doença de Chagas. A pessoa que vive com Chagas – mesmo que a doença não tenha se manifestado – tem dificuldades para conseguir emprego. No Brasil, a aposentadoria em decorrência da doença de Chagas entra no rol das aposentadorias por invalidez e, para alguns, isso é motivo de vergonha, porque eles se sentem incapazes.

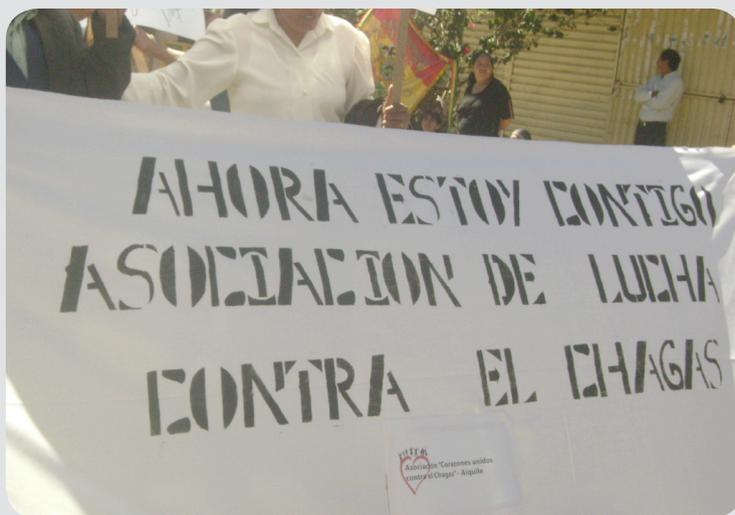


Foto: Acervo da Associação Atiquie..

Desfile cívico 6 de agosto.

- » Exigir mais investimentos em tecnologias para a doença de Chagas, principalmente em medicamentos. Os dois únicos medicamentos para o tratamento da doença de Chagas são ultrapassados e causam vários efeitos colaterais.
- » **Falta de financiamento para as associações.** É empecilho para a realização de muitas atividades que poderiam ser desenvolvidas.
- » **Falta de diretrizes mundiais para doença de Chagas.** Há, atualmente, apenas a diretriz de 2005, produzida pela Sociedade Brasileira de Doenças Tropicais, e a que será lançada em 2010, da sociedade brasileira de cardiologia.²⁷
- » **Mudar a percepção da doença pela sociedade.** Como afirma uma das médicas entrevistadas:

“a doença de Chagas ainda é uma doença negligenciada em vários aspectos, com pouco investimento em pesquisas, tratamentos e muitas falhas nos serviços de saúde, que ainda não são capazes de atender à demanda. Então, a grande questão é: de que forma modificar essa situação para que se consiga melhorar esse quadro tão devastador da doença, em que temos milhões de pessoas infectadas, mas que poucas recebem algum tratamento ou mesmo sabem que estão nessa condição?”

- » **Estabelecer parceria das organizações e associações com as faculdades de medicina locais,** para estimular os futuros médicos a se interessarem e se especializarem pela doença de Chagas. É fundamental que eles pelos menos conheçam a doença, para possibilitar diagnósticos mais acertados e minimizar o sofrimento de milhares de pessoas.

²⁷ Constatação de médico entrevistado analisando quais diretrizes são tardias em relação ao tempo de descoberta da doença de Chagas.

- » **Cobrar das autoridades e dos programas de vigilância e controle da doença de Chagas:** acesso ao diagnóstico e ao tratamento na atenção primária de saúde, bem como melhorias das condições habitacionais, para evitar a colonização das casas pelo inseto transmissor.
- » **Apoiar as pessoas que começam o tratamento,** mas desistem por conta dos efeitos adversos provocados pela medicação. As associações poderiam oferecer informação sobre os efeitos adversos do tratamento e, se possível, ajuda psicológica para as pessoas afetadas.

“A gente pensa que no futuro isso daí tenha uma grande causa, que isso tenha uma grande repercussão, porque, juntando um pouquinho daqui, um pouquinho dali, nós vamos conseguir isso. Dizem que é de grão em grão que a galinha enche o papo. E é de grão em grão, falando, não desistindo, colocando na consciência das pessoas que isso vai para frente, porque muitas pessoas já estão tão desiludidas que elas acham que não vai se chegar a nada. Mas nós temos que mostrar para elas que não é assim, que nós vamos lutar e nós vamos conseguir.”

Pessoa vivendo com Chagas

- » **Lutar para que uma prova de cura seja desenvolvida.** Até hoje não existe um teste que possa demonstrar de forma precoce a cura pós-tratamento, o que limita muito o desenvolvimento de novas drogas, devido à dificuldade em avaliar sua eficácia.
- » **Evitar que a pessoa seja definida a partir e pela doença,** já que isso reforça processos de exclusão social. Uma das ações práticas é eliminar o uso do termo “chagásico”.
- » **Construir uma agenda política.** Um bom ponto de partida é a Carta de Olinda. Nas reuniões, pode-se definir como a carta pode

ser incorporada na vida associativa. As associações também podem fazer o monitoramento dos avanços farmacêuticos e de pesquisa em desenvolvimento e lutar pelo acesso a medicamentos contra Chagas.

Recomenda-se, por fim, que as organizações incluam em sua equipe de trabalho profissionais como assistentes sociais, psicólogos e antropólogos, sempre que possível. Uma equipe multidisciplinar pode dar a atenção integral que os pacientes precisam e cuidar da construção da percepção da doença – a equipe de saúde e as associações devem estar cientes desse papel. Esses profissionais devem considerar a complexidade da história de cada paciente (relação prévia com a doença, familiares infectados, migração, condições de trabalho e vida, entre outros).



Foto: Mudrit Mathur.

O ativismo político já se mostrou uma importante ferramenta para portadores de outras doenças.

DESMISTIFICANDO A DOENÇA DE CHAGAS

- » A transmissão da doença de Chagas continua atingindo milhares de pessoas. A luta está apenas começando.
- » A doença de Chagas não é sinônimo de morte.
- » A doença de Chagas não deve ser vista como uma doença só de pobres ou de zonas rurais.
- » A doença de Chagas tem tratamento. É importante saber se você tem a doença para recebê-lo.
- » Não é verdade que, “quanto menos se sabe, menos se padece da doença”, ou que, “enquanto a pessoa não se sente doente, está tudo bem”.
- » Se você esteve exposto a uma possível transmissão, o melhor é tirar a dúvida e fazer o teste.

FORMAS MAIS COMUNS DE CONTÁGIO

Contato direto com o barbeiro e/ou suas excreções: Depois de picar, o barbeiro defeca na pele da pessoa e esta, ao se coçar, produz pequenos ferimentos que permitem a entrada do parasita na corrente sanguínea. O contato com as fezes de barbeiros infectados através dos olhos (conjuntivas) e da boca (mucosas) também pode contagiar.

- » Via oral: Pela ingestão de alimentos e sucos que contenham fezes de barbeiros infectados.
- » Transmissão vertical/congênita.
- » A mãe infectada transmite para o filho, que já nasce infectado.
- » Transfusão de sangue.
- » Transplante de órgãos.

ANEXOS

Associações

Países	Associações
Argentina	Chagas Disease Alliance ★ Entre Rios Unido Frente al Chagas Asociación Buenos Aires Sur Frente al Chagas – ASOBA.SUR
Austrália	Australian Chagas's Disease Association Incorporated – A.C.D.A.
Bolívia	★ Asociación Corajones Unidos Contra a Chagas – ASCUCHAC-Cochabamba Asociación de Lucha contra El Chagas – Tarija Asociación Manos Unidas por la Enfermedad de Chagas – Aquile Asociación de Afectados por la Enfermedad del Chagas, Voluntarios y Amigos – Santa Cruz Asociación ABCChagas – Barcelona
Brasil	★ Associação dos Portadores de doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca – APDCIM-Pernambuco ★ Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo – ACHAGRASP ★ Associação dos Portadores de doença de Chagas de Campinas e Região – ACCAMP
Colômbia	Fundación Enfermos de Chagas por la Vida – Yopal Asociación del chagas – ASOCHAGAS
Espanha	Asociación de los Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – ASAPECHA Madrid ★ Asociación de los Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – ASAPECHA Barcelona Asociación de los Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – ASAPECHA Murcia Asociación de los Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas – ASAPECHA València
Estados Unidos	★ Latin American Society of Chagas – LASOCHA – EEUU
Itália	★ Associazione Italiana di Luta alla Malattia di Chagas – AILMAC
México	★ Asociación Mexicana de personas afectadas por la enfermedad de Chagas – AMEPACH
Suiça	Association Chagas Suisse – ASWISSCHAGAS
Venezuela	Fundación Amigos con Chagas – FUNDACHAGAS – Caracas Fundación Unidos contra el Chagas – UNICHAGAS – Caracas

★ Associações legalizadas.



FINDECHAGAS

Em outubro de 2010, foi criada a Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas (Findechagas), composta por associações que enfrentam a doença em diversas partes do mundo. A diretoria da Federação está composta pelas seguintes associações:

Presidência: Asapecha

Vice-presidência: Accamp, Achagrasp, Associação de Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca

Tesouraria: Fundachagas

Secretaria: Fundación Enfermos de Chagas por la Vida

Contato Findechagas:

E-mails: findechagaspresidenty@hotmail.com / secretary2010findechaga@hotmail.com

Contatos das associações

Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Asapecha)

Sede: Barcelona (Espanha)

Contato: Rua Vilamari, 31 – Bajos 08015

E-mail: asschagas@hotmail.com

Tel.: +34 671 798 848

Asapecha Valencia (Espanha)

Site: <http://www.asapecha.entitatsbcn.net>

Iniciativa Todos Frente al Mal de Chagas/Chagas Disease Alliance

Sede: Argentina

Fundación de Enfermos de Chagas por la Vida – Yopal Casanare

Sede: Alquile – Cochabamba/Colômbia

Endereço: Rua 30, nº 18-26 / Tel.: +31 34084246

E-mail: fundechvida@yahoo.com

Australian Chagas's Disease Association Incorporated – New South Wales (ACDA)

Sede: Austrália

Contato: Anna Elizabeth White Scandura

E-mail: annaelizabethwhite@australianchagasassociation.org
Site: www.australianchagasassociation.org

Fundación Unidos contra el Chagas – Unichagas

Sede: Caracas/Venezuela

Endereço: Av. Francisco de Miranda, entre o beco Os Maristas e a
Av. Principal de Bello Campo. Edif. Los Llanos, 2ª piso, Chacao/Miranda

Tels.: 0212-837.67.40 / 0412-999.91.79 / 0412-993.25.37

E-mail: fundacionunichagas@gmail.com

Site: www.unichagas.org.ve

Twitter: [@unichagas](https://twitter.com/unichagas) [info@unichagas.org.ve](https://twitter.com/info@unichagas.org.ve)

Fundación Amigos con Chagas (Fundachagas)

Sede: U. E. M. "Andrés Bello", Chacao, Caracas/Venezuela

Associação dos Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca de Pernambuco

Sede: Recife/PE, Brasil

Contato: José Pedro da Silva

Endereço: Hospital Universitário Osvaldo Cruz – Rua Arnóbio Marques, nº 310,
Santo Amaro, Recife/PE, Brasil, CEP: 50100-130

Tel.: (81) 3076-5746

Site: cidadao.dpnet.com.br/cidadao/viewtopic.php?f=29&t=5290

ACCAMP

Sede: Campinas - SP, Brasil

Contatos: Osvaldo Rodrigues da Silva

E-mail: osv-accamp@hotmail.com

Tel.: (19) 3266-4074

Ana Maria de Arruda Camargo – assistente social – Grupo de Estudos e Ambulatório de Doença de Chagas/Gedoch – Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)

E-mail: anamaria@hc.unicamp.br

Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo

Sede: São Paulo/SP, Brasil

Contato: Amélia Bispo Nascimento dos Santos

Endereço: Rua Caetano Petraglia, nº 100, Jardim Nova Guarapiranga, São Paulo/SP
CEP: 04770-120

Asociación Corazones Unidos contra el Chagas

Sede: Cochabamba, Bolívia

Contato: Luis Rojas: (501) 72280461 ou (501) 4277752

En horario comercial: (501) 4141822 ou (501) 4141829

E-mail: aso_chagas_cbba@hotmail.com / luifer701@hotmail.com

Programação dos eventos de Uberaba e Olinda

1ª Reunião de Associações de pacientes com doença de Chagas das Américas e Europa

LOCAL: Cidade de Uberaba
Estado de Minas Gerais, Brasil

DATA: 20 e 21 de outubro
de 2009

CRONOGRAMA DO WORKSHOP

SEGUNDA-FEIRA, DIA 19/10/2009 VÉSPERA DO WORKSHOP

A Comissão de organização logística e financeira se reunirá das 19:00 às 20:00 no hotel Manhattan (Praça Frei Eugênio, 444 - Bairro São Benedito)

10:00 – 10:15 Associação dos Portadores de Doenças de Chagas (Recife, Brasil)

10:15 – 10:30 Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Barcelona, Espanha)

10:30 – 10:45 Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (Campinas, Brasil)

10:45 – 11:00 Fundación Enfermos de Chagas (Yopal, Departamento de Casanere, Colômbia)

TERÇA-FEIRA, 20/10/2009 PRIMEIRO DIA

9:00 – 9:10 Boas-vindas serão dadas pelas associações de pacientes brasileiros

9:10 – 9:30 Apresentação dos participantes presentes

9:30 – 9:35 Apresentação do cronograma

9:35 – 9:55 Apresentação Simone Kropf - "História da doença e ação da sociedade civil"

Apresentações das Associações (Moderadora: Gabriela Chaves)

11:00 – 11:20 COFFEE BREAK

Apresentação das Associações (Moderador: David Souza)

11:25 – 11:40 Fundación Unidos Contra El Chagas (Caracas, Venezuela)

11:40 – 11:55 Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo (São Paulo, Brasil)

11:55 – 12:10 Asociación de Amigos de

COMISSÃO DE ORGANIZAÇÃO LOGÍSTICA E FINANCEIRA DA OFICINA DE UBERABA:

Amanda Mey (amanda.mey@rio.msf.org) - Secretaria Executiva

Gabriela Costa Chaves (gabriela.chaves@msf.org.br) David Oliveira de Souza (David.SOUZA@rio.msf.org)
Wilson Alves de Oliveira Júnior (woliveirajr@uol.com.br) Jordi Gómez i Prat (jordigp.bcn.ics@gencat.cat)
Oscar Bernal (MSFOCB-Bogota-Med@brussels.msf.org) Pedro Albarjar Viñas (albarjarvinasp@who.int)

las Personas con la Enfermedad de Chagas (Valencia, Espanha)

12:10 – 13:00 Perguntas e respostas sobre as apresentações (Moderador: Gabriela Chaves ou David Souza)

13:00 – 14:30 ALMOÇO

Uma reserva será feita no restaurante ***** para todos os participantes confraternizarem.

14:30 – 15:00 Dinâmica de Catarse

Os participantes serão divididos em três grupos aleatoriamente escolhidos. Cada grupo contará com um dos três facilitadores: Jordi, Wilson ou Oscar. O papel destes facilitadores é proporcionar comentários que possam desencadear um diálogo entre os membros do grupo. Frases como “O maior desafio da minha associação é ... e na sua?” podem desencadear este diálogo. Os facilitadores também ficarão responsáveis por fazer anotações breves e gerais sobre o debate.

Como os grupos estarão misturando os participantes, contaremos sempre com um tradutor por grupo: Pedro, Amanda e a Liliane (tradutora contratada para o evento).

Os membros do grupo têm duas responsabilidades: escolher um membro para a participação da elaboração da Carta de Uberaba; escolher e escrever no papel que cada um vai receber uma palavra-chave relacionada à doença de Chagas e suas dificuldades. O principal objetivo desta atividade é aquecer o debate para a próxima dinâmica.

15:00 – 15:10 Organização da próxima atividade por parte da Comissão

15:10 – 18:00 Dinâmica das Palavras-chave
(Relatora: Ivya Maksud / Facilitadora: Amanda Mey)

Cerca de vinte palavras-chave serão escolhidas pela Comissão, dentre as escritas pelos participantes e algumas previamente estabelecidas pela Comissão. São elas: tratamento, diagnóstico, serviço de saúde, transporte, educação, esporte/cultura, atendimento psicológico, recursos, trabalho, preconceito, fome. Estas palavras serão escritas em folhas coloridas, e serão postas viradas para o chão no centro do círculo.

Os pacientes irão escolher folhas do chão, sem saber qual a palavra está na folha, e voltarão para seus lugares. Depois, cada paciente terá uma chance de falar sobre sua palavra-chave. Os participantes terão a chance de responder ao que foi dito, mas teremos que limitar a somente duas respostas, por questões de tempo.

O objetivo desta dinâmica é permitir aos pacientes a identificação uns com os outros. A atividade também permitirá a definição dos principais temas a serem incluídos na Carta de Uberaba.

20:00 – 22:00 A Comissão e os três participantes escolhidos irão se encontrar no Hotel Manhattan (Praça Frei Eugênio, 444 - Bairro São Benedito) para a elaboração da Carta de Uberaba.

QUARTA-FEIRA, DIA 21/10/2009 SEGUNDO DIA

8:00 – 8:10 Acolhida da manhã

8:10 – 8:30 Apresentação Veriano Terto - “Fala motivacional da Sociedade Civil”

8:30 – 8:40 Perguntas

8:40 – 9:00 Apresentação Andrea Avaria - *****

9:00 – 9:10 Perguntas

9:10 – 9:30 Apresentação Pedro Genescá - “A formação de uma Federação Internacional”

9:30 – 10:00 Perguntas

10:00 – 10:20 COFFEE BREAK

10:20 – 12:30 Leitura e debate da Carta de Uberaba

A Carta será lida por um paciente não-brasileiro, e os outros participantes pode-

ão levantar a mão quando tiverem alguma sugestão. Um relator marcará as passagens a serem discutidas e os nomes dos que pediram para comentar. Ao final da leitura, voltaremos aos pedidos de comentário para debate das propostas de mudanças à Carta.

12:30 – 14:00 ALMOÇO

14:30 – 16:00 Definição dos Próximos Passos

PARTICIPANTES

Associação dos Portadores de Doenças de Chagas (Recife, Brasil)

Manoel Nascimento (chagas.icc@uol.com.br)

Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Barcelona, Espanha)

Aidé Fernández Mendoza (aideefernandez@hotmail.com)

Yobana Molina Medrano

Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (Campinas, Brasil)

Oswaldo Rodrigues da Silva

Ana Maria de Arruda Camargo (anamaria@hc.unicamp.br)

Fundación Enfermos de Chagas

(Yopal, Departamento de Casanere, Colômbia) (fundechvida@yahoo.com)

Reinaldo Bohorquez Cardenas (rei-.com@hotmail.com)

Fundación Unidos Contra El Chagas (Caracas, Venezuela)

(fundacionunichagas@gmail.com)

Yakeline Gomez Orozco (yakelinegomez@gmail.com)

José da Silva Gomes

Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo (São Paulo, Brasil)

Amélia Nascimento (miluchagrasp@yahoo.com.br)

Maria Barbosa (mbarbosasilva@ig.com.br)

Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas

(Valencia, Espanha)

José Rivero Villagomez (josesito559@hotmail.com)

María Cristina Parada Barba (crisparada@hotmail.com)

Pedro Genescá - Advogado (pedrogenesca@yahoo.com.br)

Andrea Loreto Avaria Saavedra - Antropóloga (andreaavaria@gmail.com)

Ivia Maksud - Antropóloga (iviamaksud@gmail.com)

Veriano Terto Júnior - Coordenador da ABIA (verterto@abiads.org.br)

Simone Petraglia Kropf - Historiadora (simonek@coc.fiocruz.br)

2ª Reunião Internacional de Associações de Pessoas Vivendo com Doença de Chagas

LOCAL: Hotel Sete Colinas
Olinda - PE

DATA: 4 a 6 de outubro
de 2010

“Unidos na luta global contra a doença de Chagas”

CRONOGRAMA DA OFICINA

SEGUNDA-FEIRA, DIA 04/10/2010

09:00 - 09:20 Dinâmica de acolhida

09:20 - 11:20 Apresentações das novas associações

- Chagas Disease Alliance (Argentina);
- Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Murcia, España);
- Fundación Enfermos de Chagas por la Vida (Colombia);
- Fundación Unidos contra el Chagas (Venezuela);
- Corazones Unidos por el Chagas (Cochabamba, Bolivia);
- Asociación de Lucha contra el Chagas (Aiquile, Bolivia).

11:20 - 11:30 COFFEE BREAK

11:30 - 13:00 Apresentação das associações

- O que significa o encontro de Uberaba?
Como foi a vida associativa depois disso?
- Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo (São Paulo, Brasil);
 - Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (Campinas, Brasil);
 - Associação de Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca (Recife, Brasil);
 - Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Valencia, España);
 - Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Barcelona, España);
 - Fundación Amigos con Chagas (Venezuela).

13:00 - 14:30 ALMOÇO NO HOTEL

14:30 - 16:30 Dinâmica sobre Fortalezas, Oportunidades, Fraquezas e Ameaças

17:00 - 18:00 Revisão final da Carta de Uberaba

19:00 - 23:00 CONFRATERNIZAÇÃO NO HOTEL

TERÇA-FEIRA, DIA 05/10/2010

09:00 - 09:20 Apresentação DNDI: desenvolvimento de medicamentos para doença de Chagas

09:20 - 09:40 Apresentação Lafepe: a produção do Benznidazol

09:40 - 13:00 Revisão final do Estatuto da Federação

13:00 - 14:30 ALMOÇO NO HOTEL

14:30 - 18:00 Dinâmica “Caça ao tesouro”

19:00 JANTAR NO HOTEL

QUARTA-FEIRA, DIA 06/10/2010

09:00 - 12:00 Formalização da Federação

12:00 - 13:30 ALMOÇO NO HOTEL

14:30 Primeira Assembléia da Federação

COMISSÃO DE ORGANIZAÇÃO LOGÍSTICA E FINANCEIRA DA OFICINA DE RECIFE:

Amanda Mey (amanda.mey@rio.msf.org) - Secretaria Executiva | Gabriela Costa Chaves (gabriela.chaves@msf.org.br)

David Oliveira de Souza (David.SOUZA@rio.msf.org) | Wilson Alves de Oliveira Júnior (woliveirajr@uol.com.br)

Jordi Gómez i Prat (jordigo.bcn.ics@gencat.cat) | Cristina Carrazzone (ccarrazzone@uol.com.br)

Pedro Albajar Viñas (albarjavinasp@who.int)

PARTICIPANTES

Chagas Disease Alliance
(Argentina)

Asociación de Lucha contra el Chagas
(Aiquile, Bolívia)

Corazones Unidos por el Chagas
(Cochabamba, Bolívia)

Associação dos Chagásicos de Campinas e Região
(Campinas, Brasil)

Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo
(São Paulo, Brasil)

Associação de Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca (Recife, Brasil)

Fundación Enfermos de Chagas por la Vida
(Yopal, Colombia)

Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Valencia, España)

Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Murcia, España)

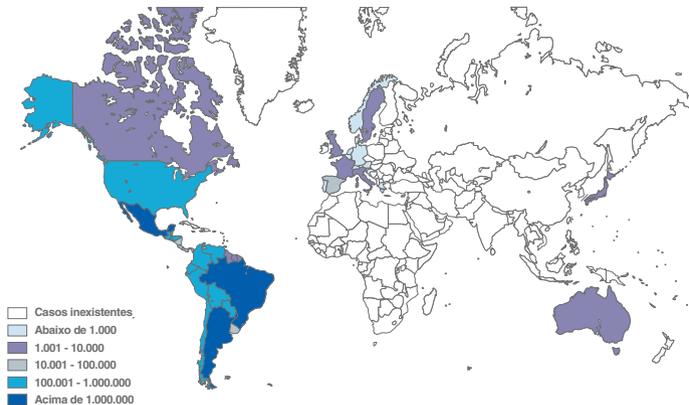
Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Barcelona, España)

Fundación Amigos con Chagas
(Caracas, Venezuela)

Fundación Unidos contra el Chagas
(Caracas, Venezuela)

Australian Chagas Disease Association Incorporated
(Gold Coast, Austrália)

ESTIMATIVA DA POPULAÇÃO MUNDIAL INFECTADA PELO *TRYPANOSOMA CRUZI*



Fontes:

1. OPS/IDM/425-06 Estimación cuantitativa de la enfermedad de Chagas en las Américas.
2. Guerni-Guttenberg RA, Grana D.R., Giuseppe Ambrosio, Milei J. Chagasic cardiomyopathy in immigrants from Latin America: Europe is not spared! European Heart Journal (2008); 29: 2587-2591.
3. Schmunis, G. A. Epidemiology of Chagas Disease in non-endemic countries: the role of international migration. Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Vol. 102 (Suppl. 1): 75-85, 2007.
4. De Ayala A.P, Pérez-Molina J.A, Norman F., and López-Vélez R. Chagasic cardiomyopathy in immigrants from Latin America to Spain. Emerging Infectious Disease Volume 15, Number 4 - April 2009.
5. According to the numbers of immigrants registered for 2007 in the website of the Japanese Ministry of Justice and estimated seroprevalence for non endemic countries according to Paricio-Talayero J.M. Vigilancia epidemiológica de la transmisión vertical de la enfermedad de Chagas en tres maternidades de la Comunidad Valenciana. Enferm Infecc Microbiol Clin 2008; 26(10):609-13.

Carta de Olinda

Manifesto de Olinda

Em Uberaba, do dia 19 ao 20 de Outubro de 2009, após haver sido analisadas as questões que dizem respeito à Doença de Chagas a nível global, continental, regional e local, por meio de cada associação presente ao primeiro encontro -Associação dos Chagásicos de Grande São Paulo (São Paulo, Brasil); Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Valencia e Barcelona, Espanha); Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (Campinas, Brasil); Associação de Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca (Recife, Brasil); Fundación Amigos con Chagas (Venezuela)- subscrevemos por unanimidade que,

Ratificando na Segunda Reunião ocorrida em Olinda do 4 ao 6 de Outubro de 2010, com a presença das associações Chagas Disease Alliance (Argentina); Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas (Valencia, Barcelona e Murcia, Espanha); Fundación de enfermos de Chagas por la vida (Colombia); Fundación Unidos contra el Chagas (Venezuela); Corazones Unidos por el Chagas (Cochabamba, Bolívia); Asociación de Lucha contra el Chagas (Aiquile, Bolívia); Associação dos Chagásicos de Grande São Paulo (São Paulo, Brasil); Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (Campinas, Brasil); Associação de Portadores de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca (Recife Brasil); Fundación Amigos con Chagas (FUNDACHAGAS, Venezuela) emitimos o presente manifesto afirmando que,

Por meio da formação de uma Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas, abordamos este complexo problema de uma forma integral, interpretando as realidades das pessoas afetadas por esta enfermidade. Considerando a multiplicidade e complexidade destas realidades, estes são os princípios que guiam nosso trabalho de solidariedade e luta coletiva em favor das pessoas afetadas pela doença de Chagas.

Formamos um grupo de pessoas que convivem diariamente com a doença de Chagas. Somos pessoas, familiares, e amigos afetados pela doença de Chagas; somos equipes que atuam diretamente com as pessoas afetadas por ela. Buscamos incluir nesta rede o maior número possível de pessoas sensibilizadas e afetadas pela enfermidade para poder garantir nossa identidade e voz. Independente de origem e condição social, afirmamos que somos todos indivíduos com direitos e deveres frente ao cotidiano social, e nenhum esforço será em vão para garantir o respeito a estes direitos.

Reconhecemos a informação, educação e comunicação como ferramentas essenciais para aumentar o conhecimento e combater estigmas e a indiferença e garantir os direitos das pessoas. Informar, educar e comunicar sobre os meios de transmissão é tão importante quanto as orientações acerca de diagnóstico, tratamento e acompanhamento, assim como a compreensão de qualidade de vida em sua totalidade.

Urgimos a continuidade e o fortalecimento das iniciativas de prevenção. Entendemos que as ações de prevenção são um componente fundamental no combate à doença. Um comprometimento maior dos Estados e das sociedades será exposto quando sua atuação contemplar, de maneira sistematizada e contínua, o controle vetorial, controle de bancos de sangue e serviços de transplante, prevenção de transmissão oral e vertical, e outras formas de transmissão, e ao mesmo tempo favorecendo condições dignas e qualidade de vida para as pessoas.

Reivindicamos o acesso universal ao diagnóstico. É preciso que os médicos e demais profissionais de saúde recebam o treinamento adequado para identificar a infecção, do ponto de vista clínico e laboratorial, e saber tratá-la profissionalmente e assessorar adequadamente os afetados. A disponibilidade dos testes nas unidades de saúde garante o direito de que todos tenham acesso gratuito aos mesmos.

Exigimos o acesso universal ao tratamento e ao acompanhamento adequado nas diferentes fases da doença. O tratamento integral do paciente e dos afetados pela doença de Chagas inclui a atuação de especialistas em

diversas áreas, como as esferas social, jurídica, e psicológica. O alto custo de tecnologias e a burocracia não podem representar uma barreira para o acesso. A Federação pretende denunciar e buscar soluções coletivas para ultrapassar obstáculos.

Incentivamos a realização de pesquisa e desenvolvimento de melhores ferramentas tecnológicas. É preciso priorizar as necessidades de desenvolvimentos tecnológicos, considerando as particularidades dos contextos onde vivem as pessoas afetadas. O estabelecimento e fortalecimento de alianças estratégicas com as instituições que desenvolvem estas tecnologias permitem uma aproximação delas com as reais necessidades dos afetados pela doença de Chagas. É importante que estas novas ferramentas apresentem menos efeitos colaterais, possibilitando uma melhor qualidade de vida.

Somos incondicionais na crença de que a doença de Chagas não é sinônimo de morte. Precisamos conhecer, enfrentar e difundir os desafios que afetam a pessoa que convive com a infecção. O ciclo de associação da pobreza e fome com a doença deve ser quebrado. Afirmamos a capacidade e direito das pessoas a um trabalho digno e garantias de proteção social, buscando combater a fome, o preconceito, e outros estigmas sociais. Nenhum indivíduo deve ser submetido, sob nenhum pretexto, a exames de diagnóstico ou ter o resultado de seus exames divulgado e usado contra si. Nenhuma pessoa deve ser discriminada por ter a doença de Chagas.

A Federação é o caminho para fortalecer a luta coletiva, o controle social e ampliar a representatividade política para garantir direitos fundamentais e o exercício pleno de cidadania. **Com uma base de solidariedade e compromisso, afirmamos nesta carta de princípios a constituição de uma rede global de pessoas vivendo com a Doença de Chagas.**

Olinda, 5 de outubro de 2010