

**APOIADA PELA ANIS, ANADEP PROTEGE AÇÃO NO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL
PROTEÇÃO DE DIREITOS VIOLADOS NA EMERGÊNCIA DE SAÚDE PÚBLICA DO VÍRUS ZIKA**

1. O que é a emergência de saúde pública global do vírus zika?

Em 1º de fevereiro de 2016, foi anunciado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) estado de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) devido às evidências de infecção congênita causada pelo vírus zika, isto é, durante a gravidez, com consequente desenvolvimento de desordens neurológicas em fetos.¹ Desde que o vírus zika foi identificado, e seus efeitos na saúde humana foram descritos pela primeira vez, nas décadas de 1940 e 1950, a infecção por zika foi considerada uma doença leve, com sintomas que geralmente se resumem a dor de cabeça, febre baixa, dores leves nas articulações, manchas vermelhas na pele, coceira e vermelhidão nos olhos.²

Os inúmeros casos de alterações e de complicações neurológicas fetais registradas no Brasil, desde outubro de 2015, chamaram atenção das autoridades mundiais em saúde pública e levaram à declaração do alerta. A emergência de saúde pública não foi declarada pela epidemia do vírus zika simplesmente, mas pela recém-descoberta transmissão vertical do vírus, isto a *síndrome congênita do vírus zika*. É importante destacar que esta foi a quarta vez que a OMS declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional, o que revela a gravidade da epidemia que enfrentamos com efeitos injustos sobre mulheres em idade reprodutiva e crianças nascidas com as desordens neurológicas provocadas pelo zika.

2. Qual a magnitude da epidemia no Brasil?

A epidemia continua a crescer no país, apesar do silêncio da imprensa. Segundo o informe epidemiológico do Ministério da Saúde nº. 38, até 06 de agosto de 2016, havia 8.890 casos

¹ World Health Organization (WHO). WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations. 1 Feb. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika/en/>. Acesso em 28/07/2016.

² Estados Unidos. Centers for Disease Control and Prevention. Zika virus. Symptoms. Disponível em: <https://www.cdc.gov/zika/symptoms/symptoms.html>. Acesso em 09/08/2016.

notificados para microcefalia e/ou outras alterações do sistema nervoso central.³ Em comparação com a primeira semana de fevereiro de 2016, quando foi anunciada a Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional para a síndrome congênita do zika, houve um aumento de mais de 40 vezes no número de casos notificados (eram 220 casos, em 2 de fevereiro de 2016). Dentre os 8.890 notificados até o momento, 1.806 casos (incluindo recém-nascidos, natimortos, abortamentos e fetos) já estão confirmados para microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central sugestivos de infecção congênita. Contudo, há, ainda, 2.978 casos sob investigação.⁴

3. O que é a síndrome congênita do zika?

A síndrome congênita do zika é um conjunto de sinais e sintomas nos fetos ou nos recém-nascidos afetados pelo vírus zika. O mais importante é não confundir a síndrome congênita do zika com a microcefalia – um erro comum da imprensa ou do senso comum. A microcefalia pode ser um dos sinais da síndrome, mas já há casos de recém-nascidos com o tamanho da cabeça regular que foram afetados pelo vírus zika e apresentam outras alterações de desenvolvimento: como dificuldades de audição, visão, locomoção, etc. Assim, por ser uma síndrome, as consequências do vírus zika são amplas e ainda sendo descritas pela literatura médica. Há um consenso de que é uma síndrome grave, havendo casos de óbito fetal ou imediatamente após o nascimento, e graves sequelas aos recém-nascidos. Não há cura para a síndrome congênita do zika, apenas tratamentos paliativos ou estimulação precoce para o desenvolvimento da criança.⁵

³ Ministério da Saúde. Informe epidemiológico nº 38 – Semana Epidemiológica (SE) 31/2016 (31/07/2016 a 06/08/2016) – Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil. Disponível em: http://combateadeds.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/informe_microcefalia_epidemiologico38.pdf. Acesso em 06/08/2016.

⁴ Já são 66 países com registro de adoecimento pelo vírus zika, em 15 deles há notificações de recém-nascidos com a síndrome congênita do zika.

⁵ A médica Laura Rodrigues, professora da Escola de Medicina Tropical de Londres, em parecer anexado à peça inicial, descreve os efeitos mais comuns da síndrome: possibilidade de morte fetal, anormalidades do cérebro, com ou sem microcefalia, déficit visual e auditivo. As lesões identificadas nos cérebros dos fetos são predominantemente no córtex (responsável por memória, atenção, percepção, pensamento, linguagem, consciência, alerta) e, no recém-nascido, se manifestam com irritabilidade e choro muito frequente, falta de contato visual, hipertonia e espasmos infantis. Uma consequência mais rara da hipertonia, ainda durante a gravidez, é que os membros podem não se desenvolver regularmente e, ao nascimento, podem estar deslocados. Como a epidemia é recente, ainda se sabe pouco sobre a evolução das crianças com a síndrome congênita, mas já têm sido constatados casos de epilepsia e dificuldades de alimentação (disfagia), que podem requerer alimentação por sonda, com risco aumentado de pneumonia por aspiração; atraso (que pode ser muito severo) no desenvolvimento motor e cognitivo; diagnóstico tardio de deficiência visual e auditiva. A irritabilidade das crianças, com choro extremamente frequente, pode requerer medicação. Já foram descritos achados de recém-nascidos aparentemente sem alterações, porém com calcificações cerebrais. Em semelhança a outras

4. Quem é a população vitimada no Brasil?

A população de maior risco à epidemia são mulheres pobres e nordestinas. Elas vivem em áreas em condições sanitárias precárias e têm acesso irregular a água potável, o que contribui à proliferação de doenças transmitidas pelos mosquitos vetores, e têm ainda escasso acesso à informação e aos serviços de atenção em saúde. O principal mosquito vetor é o *Aedes aegypti*, mas pesquisas iniciais mostram que o mosquito *Culex* é também competente para a transmissão do vírus zika. A ciência ainda investiga se há outros cofatores associados à presença do mosquito vetor na região nordestina para explicar a concentração de casos.

5. Quais os pedidos da ação da ANADEP?

Os pedidos da ação estão organizados em cinco eixos. Para as mulheres e crianças já afetadas pela epidemia, pedem-se políticas sociais de proteção à maternidade e à infância:

- Acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), mais importante política de transferência de renda para pessoas com deficiência: o reconhecimento de que todas as vítimas da síndrome congênita do zika possam receber o BPC, sendo dispensada a realização de perícia pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), e sem critério de renda familiar mínima. Pede-se ainda que se afaste o limite de 3 anos estipulado pela Lei nº 13.301/2016 para o pagamento do BPC e que seja garantido o direito ao seu recebimento acumulado com o salário-maternidade, o qual deve ser garantido pelo período de 180 dias, para as mulheres mães de crianças com a síndrome congênita do zika;
- Acesso aos procedimentos para Estimulação Precoce das crianças com a síndrome congênita do zika em Centros Especializados em Reabilitação (CERs) situados em distância de até 50 km da residência do grupo familiar, ou o pagamento de tratamento fora de domicílio (TFD) para os deslocamentos iguais ou superiores a 50 km.

síndromes de infecções congênitas, espera-se que crianças aparentemente sem alterações ao nascimento mostrem atraso de desenvolvimento motor e cognitivo.

Para a população em geral, mas especialmente para adolescentes e mulheres em idade reprodutiva, demanda-se:

- Acesso à informação atualizada e de qualidade sobre a epidemia do vírus zika, incertezas e riscos de infecção, bem como formas de prevenção: pede-se que o poder público federal implemente política pública eficaz de educação sobre formas de transmissão do vírus – inclusive sexual –, efeitos conhecidos e ainda não conhecidos da epidemia e métodos contraceptivos disponíveis na rede pública de saúde para mulheres que desejarem não engravidar. As informações devem ser disponibilizadas nas páginas oficiais de internet do governo federal e em materiais destinados a escolas e serviços de saúde.;
- Acesso a políticas de planejamento familiar e atenção à saúde reprodutiva, em sintonia com os padrões internacionais e o consenso médico sobre os melhores métodos contraceptivos disponíveis, com distribuição na rede pública de saúde de contraceptivos reversíveis de longa duração, como o DIU com liberação do hormônio levonorgestrel (DIU-LNG) e, para mulheres grávidas, distribuição de repelente contra o mosquito vetor.

Para mulheres grávidas infectadas pelo vírus zika e em sofrimento psíquico diante da epidemia, pede-se:

- Direito de optar pela interrupção da gestação para proteção de sua saúde mental: o vírus zika submete mulheres infectadas a intenso sofrimento diante da incerteza dos efeitos da infecção em sua gestação e em futuros filhos. Somada à negligência do Estado brasileiro na eliminação do mosquito vetor, a epidemia cria um estado de necessidade de proteção da saúde de mulheres grávidas atormentadas pelo medo do zika.

6. Como justificar o protagonismo da ANADEP?

Antes de protocolar a ação, foi feita uma consulta, pela Lei de Acesso à Informação, a ministérios e secretárias sobre políticas, programas e benefícios para o enfrentamento da epidemia de vírus zika. As iniciativas em curso são insignificantes para as necessidades em curso de uma população hipossuficiente, aquela de maior atenção das defensorias públicas. Passaram-se seis

meses entre o anúncio de emergência global e a propositura da ação – uma segunda geração de mulheres e crianças estão sendo afetadas pelo vírus zika; a primeira geração permanece anônima para a proteção social. A única possibilidade de reagir adequadamente a todos os cenários de necessidade de proteção de direitos violados pela epidemia é garantir uma gama de políticas sociais para adolescentes, mulheres e crianças afetadas pelo vírus zika.

Esses cenários vão desde a necessidade de garantir o direito à informação atualizada, de qualidade e em linguagem acessível sobre a epidemia e seus riscos, passando pela necessidade de garantir o direito ao planejamento familiar em contexto de epidemia, o que inclui acesso a contraceptivos adequados, possibilidade de interrupção da gestação àquelas que necessitem e acesso ao repelente para proteção contra o mosquito, chegando por fim às políticas de proteção à maternidade e à infância que incluam o acesso ao Benefício de Prestação Continuada e aos Centros de Reabilitação para a estimulação precoce das crianças afetadas pela síndrome congênita.

7. O direito à interrupção da gestação neste caso não poderia ser classificado como “eugênico”?

Eugenia é uma palavra desconcertante pela história perversa do nazismo e de outros regimes totalitários, e que confunde a conversa sobre proteção da saúde, que é o objeto desta ação. Há um desamparo existencial, que significa submeter as mulheres ao medo, angústia, e permanentes incertezas sobre os possíveis efeitos da infecção por zika em sua gestação e sua saúde. Além disso, o pedido da ação é por uma analogia justificante ao artigo 128 que descriminaliza o procedimento médico em caso de estupro: é para proteger a dignidade e a saúde das mulheres em tempo de epidemia. Assim como no estupro, a pergunta não é sobre o estatuto biológico do feto, mas sobre o intenso sofrimento a que as mulheres são obrigadas a sobreviver: uma epidemia é uma situação de tragédia humanitária.

8. Qual é o sofrimento mental imposto às mulheres pela epidemia?

Uma epidemia com consequências desconhecidas à saúde impõe um grave quadro de desamparo às mulheres: é dessa angústia que a ação pede a proteção à dignidade e saúde das mulheres pelo direito à interrupção da gestação, tal como o Código Penal reconhece no caso de estupro. O estado atual do conhecimento médico sobre a infecção não consegue responder

perguntas básicas das mulheres: se a infecção por vírus zika sempre tem efeitos nos fetos, em que período gestacional esses efeitos podem ocorrer, se a infecção pode também trazer riscos a sua própria saúde, se o feto poderá a ter óbito intra-útero, morrer logo após o nascimento ou sofrer de desordens severas por toda a vida. As mulheres irão decidir diferentemente diante do sofrimento mental imposto pela epidemia: algumas solicitarão a interrupção legal da gestação; muitas solicitarão o apoio do Estado para cuidar de seus futuros filhos. Por isso, a ação tem um braço importante de proteção social à maternidade e à infância que tem por objetivo garantir as condições para o cuidado das crianças com desordens neurológicas decorrentes da síndrome congênita do zika.

9. Por que a ANADEP decidiu atuar nesse tema?

O art. 2º do estatuto da ANADEP estabelece como uma das finalidades a de “atuar, nacional e internacionalmente, em proteção e defesa de toda a pessoa ou grupo que esteja em situação de vulnerabilidade”. Os membros da ANADEP são defensores públicos em pleno exercício de suas funções e prerrogativas constitucionais, aos quais incumbe, “como expressão e instrumento do regime democrático, fundamentalmente, a orientação jurídica, a promoção dos direitos humanos e a defesa, em todos os graus, judicial e extrajudicial, dos direitos individuais e coletivos, de forma integral e gratuita, aos necessitados, na forma do inciso LXXIV do art. 5º desta Constituição Federal” (CF, art. 134).

Uma das formas de atuar para a proteção dos direitos humanos é “promover ações visando o controle de constitucionalidade, dentre elas a Ação Direta de Constitucionalidade, a Ação Declaratória de Constitucionalidade, a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental, o controle difuso e concentrado (mandado de segurança coletivo e habeas data) e as ações coletivas” (Estatuto Social, art. 2º, VIII). Diante dessa grave emergência de saúde pública da epidemia do zika e da omissão do Estado em garantir a proteção de direitos de populações vulneráveis, a ANADEP assumiu a prerrogativa de provocar a construção de respostas mais adequadas à epidemia, e identificou que a via judicial seria possivelmente a mais apropriada para esta iniciativa.

10. Quem são os parceiros da ANADEP nesta ação?

A ação judicial foi fruto de um esforço coletivo de grupo amplo de pesquisadores, ativistas e advogados, liderados pela ANADEP e pela Anis – Instituto de Bioética, para identificar as demandas de mulheres e crianças afetadas pelo zika. A ação conta ainda com pareceres *pro bono* do grupo interdisciplinar de pesquisadores da Global Health and Justice Partnership, da Universidade de Yale; da especialista em saúde pública e professora do Instituto Nacional de Saúde e de Pesquisa Médica de Paris Ilana Löwy; da especialista em direito internacional dos direitos humanos e professora da Universidade de Toronto Rebecca Cook; da filósofa e especialista em deficiência e professora da Universidade de Stony Brock Eva Kittay; da médica e professora da Escola de Medicina Tropical de Londres Laura Rodrigues; do especialista em direito penal e fundador do Instituto Brasileiro de Ciências Criminais Alberto Silva Franco; e do especialista em políticas sociais e pesquisador do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) Fernando Gaiger Silveira.