



Qualis B4 ISSN: 2675-0236

ARTIGO

Listas de conteúdos disponíveis em [DOAJ](#)

Revista Processus de Políticas Públicas e Desenvolvimento Social



Da atuação das associações do terceiro setor em prol dos portadores de lúpus em face do princípio da dignidade da pessoa humana

The action of third sector associations in profit of lupus patients in face of the principle of the dignity of the human person

ARK: 69772/ppds.v6i12.1252

Recebido: 24/06/2024 | Aceito: 17/09/2024 | Publicado on-line: 08/10/2024

Olivia Danielle Mendes de Oliveira¹

<https://orcid.org/0000-0001-9433-3815>

<http://lattes.cnpq.br/1245427302662701>

Centro Universitário Processus - UniProcessus, Brasília, Brasil

E-mail: olivia.oliveira@uniprocesso.edu.br



Resumo

Este artigo tem por objetivo fazer uma singela abordagem que possibilite melhor compreender que as pessoas portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico ou de Lúpus Eritematoso Discóide tem o direito de gozar de todo e qualquer direito inerente à qualquer cidadão sem que haja qualquer diferenciação, mormente o direito à saúde e que, hoje, recebem a colaboração do Terceiro Setor na busca e garantia de uma melhor qualidade de vida. Tal fato se dá em razão da falta de iniciativas por parte do Estado que, mesmo com o avanço da medicina e com todos os meios de comunicação à disposição, e ainda que assegure através da Constituição Federal de 1988 direitos iguais à essa parcela da sociedade, deixa de promover ações com objetivo de dar efetividade ao princípio da dignidade da pessoa humana, sendo certo que esse mister vem sido exercido através de ações promovidas pelo Terceiro Setor ainda que em pequena escala. O fato de não haver legislação específica para a doença, mas apenas projetos, faz com que os portadores de lúpus tenham acesso a determinados direitos apenas em razão de terem outras patologias, muitas vezes por consequências do próprios lúpus. Atualmente, tramita no Senado Federal, projeto de lei de autoria do senador Romário que institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação Sobre o Lúpus. A atuação de associações do Terceiro Setor se propõe como uma forma de melhorar a qualidade de vida das milhares de pessoas com lúpus, o que vai refletir em seus familiares e pessoas ligadas ao seu convívio mais íntimo. Nesse sentido, especificamente em relação à pessoa portadora de lúpus o seu direito à dignidade vem aos poucos garantidos por ações advindas do Terceiro Setor, embora este diretamente assegure os seus direitos.

Palavras-Chave: Dignidade da Pessoa Humana. Lúpus. Terceiro Setor

¹ Mestre em Direito pela Universidade Católica de Brasília (2017), pós-graduada em Processo Civil e Recursos pela Faculdade Educacional da Lapa (2017), pós-graduada em Perícia Criminal e Judicial pela Gran Faculdade, pós-graduada em Orientação Educacional pela Gran Faculdade, graduada em Direito pela Uni-Anhanguera Centro Universitário de Goiás (2005). Graduada em Pedagogia pelo Centro Universitário Estácio (2021).

Abstract

This article aims to make a simple approach that enables better understand that people with systemic lupus erythematosus discoid lupus erythematosus or has the right to enjoy any and all rights inherent to any citizen without any differentiation, especially the right to health and that, today, receive the collaboration of the Third Sector in the search and guarantee a better quality of life. This fact occurs because of the lack of initiatives on the part of the State that, even with the advance of medicine and with all means of communication available to, and still ensure that through the 1988 Federal Constitution equal rights to this portion of society, ceases to promote actions aiming to give effectiveness to the principle of the dignity of the human person, being sure that this Mister has been exercised through actions promoted by the Third Sector even in small scale. The fact that no specific legislation for the disease, but only projects, makes the bearers of lupus have access to certain rights only by reason of having other pathology, often by the consequences of their own lupus. Currently, from someone in the Federal Senate, bill of authorship of senator Romário establishing the National Policy of awareness and guidance on the systemic lupus. The action of the associations of the third sector is proposed as a way of improving the quality of life of thousands of people with lupus, which will reflect in their relatives and people connected to his most intimate conviviality. In this sense, specifically in relation to the person with lupus your right to dignity comes to few guaranteed by actions resulting from the third sector, although this directly ensure their rights.

Keywords: *The Dignity of the human person. Systemic lupus. Third Sector*

1. Introdução

O Terceiro Setor, diante de suas particularidades, constitui um novo ramo do Direito e nos últimos anos tem-se observado no Brasil e no mundo o seu crescimento. É formado por associações e entidades sem fins lucrativos, cujo termo possui origem americana (Third Sector), bastante utilizado nos Estados Unidos da América, sendo que o Brasil utiliza esse mesmo termo, porém traduzido.

O conceito de Terceiro Setor dado por Sabo² mostra-se bastante claro ao defini-lo como “(...) aquele que não é público e nem privado, no sentido convencional desses termos; porém guarda relação simbiótica com ambos, na medida em que ele deriva sua própria identidade da conjugação entre a metodologia desde com as finalidades daquele”.

Assim, tem-se que o trabalho das organizações do Terceiro Setor é amplo uma vez que o Estado vem cada vez mais se distanciando de suas missões na garantia do direito à saúde, lazer, educação, segurança, dentre outros.

No Brasil, um dos assuntos mais polêmicos tem sido o direito à saúde, uma vez que a população paga impostos caros e sofrem diariamente com o péssimo serviço de saúde pública ofertado, consistente na falta de medicamentos que possam vir a garantir a cura ou o paliativo para suas doenças, a própria falta de atendimento médico inclusive especializado, a falta de exames que possam diagnosticar o que está acontecendo com o corpo humano.

Inúmeras são as doenças existentes. Vão desde a patologia mais simples às mais complexas e complicadas. Das mais comuns às raras, assim consideradas pela

² PAES, José Eduardo Sabo. Fundações, associações e entidades de interesse social: aspectos jurídicos, administrativos, contábeis, trabalhistas e tributários. 8 ed. Rio de Janeiro, Forense: 2013, p.87

medicina e também pelo legislador no momento em que garante certos benefícios como, por exemplo, o saque de FGTS para pessoas com HIV, câncer, etc.

Qualquer atividade humana comporta luta e até mesmo, dependendo do caso, causa polêmica, isso porque os mais variados assuntos do cotidiano podem se transformar em problemas sociais. Em se tratando de saúde, uma em especial vem chamando atenção da sociedade, inclusive de políticos em que pese ser considerada uma doença rara. Trata-se do Lúpus, o qual pode ser eritematoso sistêmico ou eritematoso discóide.

Nesse passo, a luta das pessoas com lúpus para garantir e assegurar os seus direitos é árdua. Isso porque referida doença, que é autoimune³, causa sintomas que em razão de sua gravidade afetam a vida da pessoa doente e de seus familiares, não permitindo na maioria das vezes, e até mesmo até que haja o seu controle, que a pessoa possa trabalhar, ter lazer, praticar esportes, etc.

A Constituição Federal de 1988 garante a igualdade entre as pessoas e proíbe qualquer tipo de discriminação, entretanto, não basta apenas essa determinação constitucional para que as pessoas com lúpus desfrutem dos direitos garantidos pela Lei Magna, mormente, o direito à saúde.

Nos dias atuais, a obrigatoriedade de assegurar direitos aos portadores de lúpus não é apenas tarefa do Estado, e sim da sociedade e da família. Tendo em vista que o Estado assegura direitos, mas nem consegue efetivá-los de forma ampla, é que o Terceiro Setor surge como outra opção para resguardar direitos às pessoas portadoras de lúpus.

Assim, para melhor compreensão do tema, o presente artigo faz uma sucinta abordagem do trabalho desenvolvido pelo Terceiro Setor em prol dessas pessoas como meio inclusive de dar efetividade real ao princípio da dignidade da pessoa humana, mas esclarecendo quais os tipos de lúpus existentes, citando a precária legislação existente que proporcione direitos inerentes à essas pessoas que possibilite a plenitude do exercício de sua cidadania.

2. Sociedade civil e estado

Antes mesmo de tecer qualquer linha a respeito sobre quaisquer ações advindas do chamado Terceiro Setor, é necessário que se saiba a definição de Sociedade Civil e Estado.

Sociedade Civil foi um conceito relacionado aos países da Europa e aos Estados Unidos até o início da terceira onda de democratização, cujo conceito surgiu no século XIX, por volta de 1820, como uma dimensão dualista capaz de expressar duas mudanças trazidas pela modernidade ocidental: a diferenciação entre as esferas econômica e familiar com a abolição da escravidão, e a diferenciação entre Estado e sociedade causada pela especialização sistêmica do Estado moderno.

No Brasil, o conceito de Sociedade Civil refere-se à gama de ações coletivas voluntárias em torno de interesses, propósitos e valores, as são frequentemente povoadas por organizações como instituições de caridade, organizações não-governamentais de desenvolvimento, grupos comunitários, organizações femininas, organizações religiosas, associações profissionais, sindicatos, grupos de auto-ajuda, movimentos sociais, associações comerciais, etc.

³ É uma condição que ocorre quando o sistema imunológico ataca e destrói tecidos saudáveis do corpo por engano.

Com propriedade, Sabo⁴ define sociedade civil como

uma expressão que apresenta diversos significados, o que muitas vezes faz com que seja vista como “uma esfera não-estatal, antiestatal, pós-estatal e até supra-estatal”. Conceituá-la é certamente difícil e no âmbito da teoria política clássica é um dos conceitos mais usados no discurso social e político contemporâneo.

Ainda, segundo o Autor “a existência de uma sociedade civil ativa é algo fundamental para a consolidação da democracia”. A Sociedade Civil brasileira também é formada por um grupo de associações fortemente ligadas ao Estado mas com ligação com o Terceiro Setor. Conceituar Estado, segundo Sabo, é tarefa difícil, entretanto, o mesmo considera a existência de três elementos que fazem parte do Estado, quais sejam: o povo, o território e o poder político.

Fazer uma análise a respeito do papel do Estado implica em compreender a dinâmica das relações sociais, uma vez que o Estado em contextos sociais, econômicos e políticos distintos pode em determinado momento assumir características restritas, e noutro momento, ampliadas.

O Estado restrito seria aquele voltado para o interesse de uma única classe. Já o ampliado seria o Estado que se abre a interesses de diferentes segmentos da sociedade civil. na implementação de políticas públicas.

Nessa toada, a sociedade interage com o Estado seja se integrando a ele, seja se contrapondo. A ideia do Estado Democrático de Direito da maneira como hoje é conhecida é em decorrência de um extenso processo da evolução da forma como as sociedades foram se organizando ao longo dos séculos.

O Estado de Direito nos dias atuais possui um significado de fundamental e extrema importância no desenvolvimento da sociedade, depois de um amplo processo de afirmação dos direitos humanos, sendo um dos fundamentos essenciais de organização das sociedades políticas do mundo moderno.

No Brasil, a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, o cidadão brasileiro tem buscado cada vez mais, através dos instrumentos da democracia participativa, em especial, os mecanismos jurídicos de acesso à Jurisdição Constitucional, exigir dos poderes governamentais constituídos no Estado Democrático de Direito Brasileiro (Legislativo, Executivo e Judiciário) a concretização de Políticas Públicas Sociais que propiciem o seu acesso aos direitos humanos sociais que permitem a materialização das condições mínimas de existência compatíveis com a dignidade da pessoa humana.

3. Conceito de terceiro setor

O conceito de Terceiro Setor ainda é indefinido, entretanto, pode-se dizer que não é público nem privado. O Primeiro Setor seria o Estado e o Segundo Setor, o mercado. Assim, o Terceiro Setor movimenta iniciativas voltadas para o desenvolvimento social e que estão inseridas a sociedade civil.

A primeira vez que a expressão Terceiro Setor fora utilizada, deu-se na década de 70, por pesquisadores americanos e a partir dos anos 80 passou a ser utilizada por pesquisadores europeus. Todavia, apenas recentemente fora reconhecida a sua devida importância⁵.

⁴ PAES, José Eduardo Sabo. Sociedade Civil, Terceiro Setor: Ordem Sociopolítica e campos de atuação.

⁵ Sabo. Obra cit.

O Terceiro Setor se constitui por organizações institucionais que não tem qualquer finalidade lucrativa, são autogovernadas e possuem via de regra, participação voluntária.

Entre as organizações que fazem parte do Terceiro Setor, podemos citar principalmente as Associações, ONGs (Organizações Não Governamentais) e OSCIPs (Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público).

Como bem explica Sousa⁶:

Tais instituições que, de forma subsidiária e substitutiva, têm exercido atividades sociais originalmente atribuídas ao Estado, compõem o denominado Terceiro Setor, que se consubstancia num conjunto de ações praticadas pela iniciativa privada sem intuito lucrativo e que tenham por finalidade a promoção de um direito social ou seus princípios.

[...]

Compõe o Terceiro Setor as entidades de direito privado que não fazem parte da administração direta ou indireta do Estado, mas que exercem relevantes serviços sociais e coletivos e que não visam finalidades lucrativas.

São exemplos de entidades do Terceiro Setor as pessoas jurídicas de direito privado constituídas na forma de fundações, associações sem fins lucrativos, de interesse social, filantrópicas, portadoras de títulos e qualificações, tais como, utilidade pública, organização social, beneficente e assistência social.

[...]

No entanto, embora não se possa sedimentar com clareza sobre todas as nuances que caracterizam o Terceiro Setor, permite-se afirmar que ele é composto de grupos sem finalidades lucrativas que integram a sociedade e, em interação simbiótica com o Estado – denominado de Primeiro Setor – e com o Mercado – Segundo Setor –, possuem como escopo primordial a prestação de serviços em áreas de desenvolvimento social.

Detalhe importante que merece ressaltar é o fato de que o Terceiro Setor também tem responsabilidade social, consistente na melhoria da qualidade de vida dos cidadãos ou mesmo da sociedade como um todo, na medida em que tem um compromisso que tanto a pessoa física como a jurídica possuem com os valores da sociedade através de atos ou de atitudes que possam afetar de forma positiva ou mesmo colaborar na construção da cidadania.

O Terceiro Setor, diante de suas particularidades, constitui um novo ramo do Direito e nos últimos anos tem-se observado no Brasil e no mundo o seu crescimento. Importante frisar que o Terceiro Setor tem provocado um aumento significativo da consciência social nas pessoas e também nas empresas. Isto porque os cidadãos tem sido levados a se voltar para o todo, a coletividade a buscar um ponto de equilíbrio entre as legítimas liberdades individuais e os imperativos de convivência e solidariedade.

O Terceiro Setor é algo de extrema importância, tanto que fora aprovada a Lei nº 13.019/2014 a qual estabelece o regime jurídico das parcerias voluntárias envolvendo ou não transferência de recursos financeiros entre a administração pública e as organizações da Sociedade Civil em regime de mútua cooperação.

O fato de haver o reconhecimento do Governo da atuação das entidades do Terceiro Setor, não significa que esteja havendo uma estrita valorização dessas entidades.

⁶ Terceiro Setor e Tributação 3. SOUSA, James Alberto Vitorino de. Hipóteses de isenção tributária no imposto de competência dos Estados-membros incidente sobre a doação destinada a entidades do terceiro setor. Brasília: Fortium, 2010, p. 35

O que se espera é que seja conferida maior autonomia às entidades da Sociedade Civil, dando-lhes ainda imunidade. Entretanto, deverá haver uma sintonia de interpretação dessas normas jurídicas para que seja possível entre as instituições públicas que atuam no âmbito interno e externo uma melhor integração no sentido de que cada um de seus papéis sejam definidos de forma clara.

Cabe destacar que o Terceiro Setor é mantido com recursos de doações de empresas e pessoas físicas e, também, com repasse de verbas públicas. Existem também muitas associações que conseguem obter recursos através da organização de festas, jantares, bazares e venda de produtos (camisas, agendas, etc).

4. Das associações

Conforme descrito no item acima, o terceiro setor é composto por entidades não governamentais, que possuem gestão própria, são voluntárias, sem fins lucrativos e legalmente constituídas, ou seja, institucionalizadas.

As associações e fundações são entidades que fazem parte do Terceiro Setor. Decidir se será uma associação ou fundação é uma parte importante do processo de abertura. Uma das opções é abrir uma empresa como pessoa jurídica e realizar um investimento social privado.

Há casos em que empresas decidem somente criar um departamento que cuide da responsabilidade social ou desse investimento social. Já outras, preferem abrir uma associação ou instituto, pois é mais fácil mobilizar outras pessoas para contribuir com uma causa. É preciso analisar cada caso e verificar qual deles será o mais efetivo.

A associação pode ter finalidade beneficente, literária, esportiva ou recreativa, e econômica não lucrativa.

Sobre a constituição da Associação, Sabo⁷ leciona com propriedade que O ato constitutivo da associação consiste num conjunto de cláusulas contratuais vinculantes, ligando seus fundadores e os novos associados, que, ao nela ingressarem, deverão submeter-se aos seus comandos. Nele deverão estar consignados: a) a denominação, os fins e a sede da associação; b) os requisitos exigidos para admissão, demissão e exclusão dos associados; c) os direitos e as obrigações dos membros componentes; d) as fontes de recursos financeiros para sua manutenção; e) o modo de constituição e funcionamento dos órgãos deliberativos; f) a representação ativa e passiva da entidade em juízo e fora dele; g) as condições de possibilidade de alteração do estatuto; h) a responsabilidade subsidiária dos associados pelas obrigações assumidas pela associação; i) as causas de dissolução da entidade, dispondo sobre o destino do patrimônio social. Logo, deverá ser constituída por escrito, mediante redação de um estatuto, lançado no registro geral (CC, art. 45), contendo declaração unânime da vontade dos associados de se congregarem para formar uma coletividade. Não pode adotar nenhuma das formas mercantis, visto que lhe falta cunho especulativo.

Assim, tem-se que as Associações são formadas por um grupo de pessoas que se reúnem para atingir um determinado fim. Consigne-se que a Associação não visa lucro e, portanto, seus resultados financeiros não são divididos entre os participantes.

⁷ PAES, José Eduardo Sabo. Fundações, associações e entidades de interesse social: aspectos jurídicos, administrativos, contábeis, trabalhistas e tributários. 7 ed. Rio de Janeiro, Forense: 2010, p. 65

A função da associação é atender as áreas assistencial, ambiental, social, etc., sendo dirigidas por um estatuto social, tendo adquirido ou não capital para sua abertura.

Importante deixar claro que para a constituição jurídica da Associação é necessário que ela, por ato jurídico *inter vivos* (transmitir bens ou direitos entre pessoas vivas), assim como seja realizada uma assembleia geral com os associados para aprovação do estatuto e para depois realizar um registro em cartório. Depois deste registro, para que a associação civil possa funcionar corretamente deve haver inscrição na Receita Federal para o CNPJ, registro INSS e prefeitura (à exceção do Distrito Federal que não possui Prefeituras e sim Regiões Administrativas) e inscrição na Secretaria da Fazenda para o registro de inscrição estadual.

Ainda, o estatuto é o responsável por regular os direitos e deveres e definir outros elementos da instituição e dos associados.

A extinção de uma associação só ocorre quando há uma Assembleia Geral Extraordinária e os associados realizem uma dissolução consensual (em concordância com todos os membros) ou quando é por determinação jurídica ou ato do Governo, por dissolução legal.

Seu patrimônio será dado a uma entidade sem fins lucrativos designada no Estatuto, caso contrário os associados escolherão uma outra instituição. Como bem aponta Sabo⁸, “o direito de associação é um direito público subjetivo a permitir a união voluntária de algumas ou de várias pessoas, por tempo indeterminado, com o fim de alcançar objetivos lícitos e sociais”.

Assim, o direito de se associar é de todos, e está devidamente assegurado pela Constituição Federal de 1988 nos incisos XVII a XXI no bojo do art. 5^o⁹, ficando a ressalva de que ninguém é obrigado a associar-se ou mesmo se manter associado.

5. Do princípio da dignidade da pessoa humana

O princípio da dignidade da pessoa humana tem sido o princípio dentro do ordenamento jurídico pátrio mais reclamado, não apenas por juristas, mas também por toda sociedade. O princípio da dignidade da pessoa pode ser considerado o princípio máximo do Estado Democrático de Direito.

A Constituição Federal de 1988 abarca referido princípio como um direito fundamental no corpo do art. 1^o e seu inciso III¹⁰, na medida em que se trata de um valor não apenas moral, mas também de cunho espiritual à pessoa, na medida em que todo ser humano tem tais preceitos.

O princípio em questão serve como critério vetor para que se identifique direitos fundamentais, os quais são observados em respeito à vida, à liberdade e à igualdade de cada humano, de forma que tais direitos possam ser considerados concretizações das exigências exatamente do princípio da dignidade da pessoa humana.

Com efeito, Sarlet¹¹ bem define a dignidade da pessoa humana:

⁸ Obra cit., p. 66

⁹ XVII - é plena a liberdade de associação para fins lícitos, vedada a de caráter paramilitar; XVIII - a criação de associações e, na forma da lei, a de cooperativas independem de autorização, sendo vedada a interferência estatal em seu funcionamento; XIX - as associações só poderão ser compulsoriamente dissolvidas ou ter suas atividades suspensas por decisão judicial, exigindo-se, no primeiro caso, o trânsito em julgado; XX - ninguém poderá ser compelido a associar-se ou a permanecer associado; XXI - as entidades associativas, quando expressamente autorizadas, têm legitimidade para representar seus filiados judicial ou extrajudicialmente;

¹⁰ Art. 1^o. A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: [...] III – a dignidade da pessoa humana.

¹¹ SARLET, Ingo Wolfgang. A eficácia dos direitos fundamentais. 2^a ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001, p.60

Temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão dos demais seres humanos.

Assim a dignidade da pessoa humana constitui base para a Sociedade, o Estado e o Direito.

6. Das associações que atuam em prol dos portadores de lúpus

De início, neste tópico, necessário se faz compreender o que é lúpus, o que significa esta doença. Pois bem, nos dizeres do Dr. Samuel Kopersztych (médico reumatologista que também trabalha no Hospital Sírio-Libanês de São Paulo) em entrevista concedida ao Dr. Drauzio Varela¹² explica que:

Lúpus é uma doença autoimune¹³ rara, mais frequente nas mulheres do que nos homens, provocada por um desequilíbrio do sistema imunológico, exatamente aquele que deveria defender o organismo das agressões externas causadas por vírus, bactérias ou outros agentes patológicos.

O fato é que, no lúpus, a defesa imunológica se vira contra os tecidos do próprio organismo como pele, articulações, fígado, coração, pulmão, rins e cérebro. Essas múltiplas formas de manifestação clínica, às vezes, podem confundir e retardar o diagnóstico.

Lúpus exige tratamento cuidadoso por médicos especialistas. Pessoas tratadas adequadamente têm condições de levar vida normal. As que não se tratam, acabam tendo complicações sérias, às vezes, incompatíveis com a vida.

Há dois tipos de lúpus: o eritematoso sistêmico (LES) e o eritematoso discoide. O lúpus discoide é aquele que a doença se manifesta limitando-se à pele apenas. Por sua vez, o sistêmico, como o próprio nome revela, pode afetar qualquer órgão e sistema, portanto, é mais grave.

Trata-se de uma doença silenciosa, grave que não tem cura, entretanto, tem controle, cujo acompanhamento médico deve ser regular. A vida da pessoa portadora de lúpus que esteja em tratamento, pode ser considerada normal, ainda que esta normalidade seja flutuante, haja vista que há uma série de limitações que lhe são impostas, mas tudo com o fito de controlar a doença e equilibrar o sistema imunológico.

Todavia, mesmo com os avanços da medicina e com um cenário político relativamente atuante, pouco se tem em termos de legislação específica que trate de interesses e benefícios para a pessoa lúpica haja vista que não basta apenas e tão somente o Estado lhe proporcionar, por exemplo, através do SUS (Sistema único de Saúde) um bom tratamento médico.

Proporcionar o exercício pleno do direito à saúde está além disso. É preciso que se tenham políticas públicas direcionadas à essa parcela da sociedade, de modo que possam ter melhores condições de trabalho (isso quando a pessoa estiver

¹² <http://drauzioarella.com.br/mulher-2/lupus/> Acesso em 10 dez 2015

¹³ A doença autoimune é fundamentalmente caracterizada pela formação de autoanticorpos que agem contra os próprios tecidos do organismo. Por isso, o nome autoagressão, às vezes, é mais feliz. O paciente, geralmente do sexo feminino, fabrica substâncias nocivas para seu organismo e o anticorpo, que é um mecanismo de defesa, passa a ser um mecanismo de autoagressão. Portanto, o que caracteriza a doença autoimune é a formação de anticorpos contra seus próprios constituintes

em condições de trabalhar), de moradia, lazer, acesso à cultura, transporte, enfim, tudo aquilo que possa tornar seu cotidiano melhor, de forma com que tenha uma vida digna.

Em termos de Terceiro Setor, sua atuação para com as pessoas portadoras de lúpus ainda é tímida, entretanto, pode-se dizer que já é eficaz nas atividades que são desenvolvidas.

Entre os meses de outubro de 2009 e novembro de 2010, fora realizado no Rio Grande do Sul, um estudo sobre o Terceiro Setor neste Estado da Federação, cujo observatório fez todo um mapeamento das entidades existentes, áreas de atuação, projetos e impactos sociais nas áreas de educação, assistência social, controle social, defesa civil, saúde, etc.

Este estudo realizado teve como objetivo instaurar um procedimento de observação, monitoramento e avaliação das iniciativas que compõem o Terceiro Setor, entretanto, o fora realizado de forma direcionada a uma unidade da Federação.

Assim, o que se obteve nesse observatório em termos de ações direcionadas às pessoas portadoras de Lúpus, é que existe um projeto social voltado para as mesmas, cujo diagnóstico fora posto no estudo¹⁴ nos termos a seguir:

Na área da saúde, a ênfase está na reabilitação de pessoas com deficiência (PCD's), ação educativo-preventiva e atendimento clínico. O público beneficiado é composto por crianças, adolescentes e jovens. Como instrumentos de monitoramento e avaliação, destacam-se a elaboração de relatórios, a utilização de urnas de sugestões e críticas e o diagnóstico médico. De acordo com a descrição, os envolvidos no processo são os usuários dos serviços, o médico e o terapeuta. As parcerias são feitas com hospitais, unidades de saúde, universidades, empresas privadas e públicas estatais, conselhos, secretarias e prefeituras (com ações intermunicipais). O impacto social na área da saúde tem ênfase em reabilitação de PCD's (1), além de um projeto social voltado às pessoas com lúpus (2).

(...)

Situação inicial (2) Em relação ao lúpus, constatou-se, inicialmente, que a maioria do público beneficiário da entidade, localizada na região do Vale dos Sinos, estava sem orientação sobre a doença, sobre a importância de tratamento adequado e também sobre onde buscar o tratamento gratuito. “A maior parte do público atendido é de mulheres, ficando evidente o preconceito pela aparência das portadoras, muitas vezes, agravado pela exposição ao sol sem proteção” (Extrato do Projeto).

Resultados (2) Atualmente, 190 portadores de lúpus são atendidos na entidade, sempre orientados sobre a importância do tratamento e sobre onde buscá-lo de forma gratuita. Hoje, o resultado é significativo, pois o grupo tem iniciativa própria e autonomia, convidando palestrantes para tratar de diferentes temas de interesse do coletivo, como doenças específicas. Nesse contexto, “há a inserção da família, o que reflete na melhoria da autoestima destas pessoas, que apresentam maior autoconfiança e promovem a sua saúde” (Extrato do Projeto).

Denota-se que o projeto desenvolvido no Rio Grande do Sul tem olhar voltado, pelo que apurou-se na pesquisa do observatório, apenas à área da saúde, de tal modo que, ali, a atuação do Terceiro Setor está limitada e restrita apenas a este ponto, o que, certamente não reflete de forma integral o alcance do princípio da dignidade da pessoa humana.

¹⁴ Estudo Sobre o Terceiro Setor no Rio Grande do Sul Perfil, Gestão e Impactos Sociais FONTE: http://observatorioterceirosetor.org.br/wp-content/uploads/2014/01/relatorio_final_ETSUL.pdf. Acesso em 09 de dezembro de 2015

Mas a atuação do Terceiro Setor não se restringe apenas ao que fora apontado neste observatório.

Em 12 de setembro de 2009 fora fundada a Associação Brasileira Superando o Lúpus, única associação formal no Brasil voltada com ações direcionadas exclusivamente a este público¹⁵.

A missão desta Associação¹⁶ é:

A Associação Brasileira Superando o Lúpus é uma associação filantrópica sem fins lucrativos, com a missão de informar, sensibilizar, educar, orientar e apoiar através de informações a sociedade para garantir a detecção precoce e diminuição do sofrimento das pessoas com de Lúpus. Promovendo o bem estar aos seus associados, contribuindo para proporcionar ao associado equilíbrio para suas atitudes no seu modo de viver, criando para si um ambiente mais tranquilo e equilibrado, gerando assim uma melhor qualidade de vida as pessoas com Lúpus, bem como para quem os acompanham.

Ser facilitadora na elaboração de políticas públicas para o Lúpus a fim de garantir acesso ao tratamento, a medicação e à melhor assistência no Brasil, bem como educar a população brasileira a respeito de hábitos saudáveis, contribuindo para o controle e superação da doença. Trabalhando sempre para aprender, servir e cooperar, estimulando o lado positivo da vida, ajudando sem distinção.

Nesse sentido, a Associação Brasileira Superando o Lúpus desenvolve todo um trabalho o qual dá efetivo sentido e efetividade ao princípio da dignidade da pessoa humana, pois seus objetivos vão muito além de levar informações sobre a doença e tratamento, mas também, lida na defesa de suas mais diversas necessidades. A gama de seus objetivos¹⁷ é vasta, senão vejamos:

- Auxiliar as pessoas com Lúpus e pessoas que convivem com eles, independente de cor, raça, sexo, religião, idade e condição social;
- Promover o intercâmbio da informação sobre o Lúpus para seus associados, profissionais de saúde e a sociedade civil, através de palestras, seminários, debates, conferências, eventos, cursos e outros afins, bem como, publicações através de folhetos, livretos, livros, banners e um website próprio, com enfoque para os detalhes da patologia e seus sintomas, tratamento, alimentação adequada, além de conhecimentos técnicos e científicos para proporcionar ao paciente condições de controlar e superar a doença, ajudando ter uma melhora na sua qualidade de vida;
- Apoiar as pessoas com Lúpus para ter um tratamento adequado da doença, instruindo quanto aos direitos à saúde e ao previdenciário;
- Estimular uma maior interação entre as pessoas com Lúpus, criando grupos de apoio e de lazer, para superar os desafios que a doença proporciona a sua vida;
- Lutar para garantir direitos ao tratamento, a medicação, ao trabalho, a sobrevivência, entre outros;
- Organizar encontros com associações que tenham objetivos no trato da patologia;
- Constituir campanhas esclarecedoras em revistas, jornais, websites, emissoras de rádio e televisão;
- Incentivar o voluntariado da sociedade civil, principalmente de estudantes universitários;
- Firmar convênios, parcerias e contratos com a iniciativa privada, órgãos governamentais, instituições não governamentais e a sociedade civil,

¹⁵ Existem outras associações de doenças reumáticas onde se inclui o lúpus, entretanto, direcionada especificamente para o lúpus tem-se a Associação Brasileira Superando o Lúpus.

¹⁶ <http://lupus.org.br/site/missao-visao-e-valores/> Acesso em 29 de setembro de 2024

¹⁷ <http://lupus.org.br/site/objetivos/> Acesso em 29 de setembro de 2024

nacionais e internacionais, para obtenção de apoio financeiro, tecnológico, humano ou de outra natureza para cumprimento de seus objetivos.

A busca por direitos para a pessoa portadora de lúpus, a fim de lhe assegurar de forma mais efetiva todos os direitos elencados na Carta Magna de 1988 é incessante.

Falta por parte do Poder Público mais interesse em financiar os projetos da associação, que conta com recursos financeiros de seus associados e não associados, colaboradores, prestação de serviços de pessoas físicas e jurídicas de forma continuada ou não, e, trabalho voluntariado.

Mesmo que esteja assegurado nos arts. 60¹⁸ e 196¹⁹ da Constituição Federal o direito à saúde, fato é que o Estado não está totalmente preparado para atender os cidadãos que precisam de tratamento médico como único meio de sobrevivência e proporcionar meios de sobrevivência a esses cidadãos para que possam gozar dos tratamentos existentes, os quais deixam na maioria das vezes, a pessoa debilitada a ponto de não conseguir trabalhar para prover o próprio sustento e o de sua família, e ainda, daquele cidadão que conta com seus familiares, muitas vezes o único familiar que também em decorrência da dedicação exclusiva ao tratamento do paciente lúpico, acaba por ter de deixar de trabalhar, o que dificulta e muito a vida dessas pessoas.

A edição da Lei nº 13.019/2014 diante de suas disposições, vem a ser um instrumento realmente eficaz de que se possa lançar mão e estender o trabalho não apenas da Associação existente, mas também de serem criadas outras associações regionais a fim de garantir os mais diversos direitos às pessoas com lúpus por meio de ações advindas do Terceiro Setor, cujas políticas deverão ser fiscalizadas pelo Estado inclusive haja vista que as mesmas funcionam como um braço deste.

Atualmente, tramita no Congresso Nacional, projeto de lei de autoria do Senador Romário (Projeto de Lei do Senado nº 322/2015), para que se institua a Política Nacional de Conscientização e Orientação Sobre o Lúpus²⁰, assinado no dia 28 de maio de 2015 pelo Senador, o qual concluiu que a pessoa que tem a doença demora em conseguir diagnosticá-la e sofre muito com tratamentos inadequados, sendo sua atitude inclusive, um meio de unir Municípios, Estados e Governo Federal em prol dessas pessoas.

Referido Projeto, tem como última movimentação datada de 05 de abril de 2023, tramitando na Relatoria, que pertence ao Senador Fabiano Contarato²¹.

A divulgação da escassa legislação brasileira existente em benefício dos lúpicos é igualmente, uma tarefa da Associação Brasileira Superando o Lúpus, isso porque, como já dito, o que ainda se crê é apenas na existência do direito à saúde e

¹⁸ Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

¹⁹ Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

²⁰ Ementa: Institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico; altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para permitir o saque dos valores depositados na conta vinculada do trabalhador com a doença no Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS); altera a Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, para estender aos portadores da doença a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de veículos automotores; e altera a Lei nº 11.096, de 13 de janeiro de 2005, para incluir os pacientes no Programa Universidade para Todos (PROUNI). Disponível em: <http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/121505>. Acesso em 29 de setembro de 2024.

²¹ Disponível em: <http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/121505>. Acesso em 29 de setembro de 2024.

não no direito à liberdade, à vida, ao lazer, ao esporte, trabalho, cultura, educação, etc.

Não se pode olvidar que a atuação de associações em prol das pessoas portadoras de lúpus, assim como as demais associações, todas do Terceiro Setor, que atuam em prol de pessoas portadoras de HIV, com câncer, diabetes e outras doenças até mesmo mais comuns, se revelam como grandes propulsoras do princípio da dignidade da pessoa humana, garantindo não apenas uma melhor qualidade de vida aos cidadãos, mas, igualmente, o gozo pleno dos direitos assegurados na Constituição Federal de maneira que, se tornem palpáveis, ainda que necessário legislação especial a fim de garantir o seu efetivo gozo.

Conclusão

Neste trabalho fora feita uma singela abordagem sobre a atuação de associações do Terceiro Setor em prol das pessoas portadoras de lúpus eritematoso, como meio de garantir a efetividade do princípio da dignidade da pessoa humana.

Assim, para a apresentação do tema discorreu-se sobre sociedade civil e Estado, bem como que abordados de forma breve os conceitos de Terceiro Setor e Associações, e por fim, o conceito de Lúpus, que se desdobra em dois tipos: Lúpus Eritematoso Sistêmico e Lúpus Eritematoso Discóide, tudo segundo as normas e estudos que tratam especificamente sobre os assuntos abordados.

Ainda, foram tecidas breves considerações a respeito do princípio da dignidade da pessoa humana, princípio este fundamental e um dos pilares a garantir a igualdade entre todos, consoante disposto no art. 5º da Lei Maior.

Por toda exposição, percebe-se que muito embora sejam garantidos e assegurados à todo cidadão os mais diversos direitos que são igualmente garantidos à pessoas que não são portadoras de Lúpus, inclusive o direito à saúde, é necessária a implementação de políticas partidas das organizações do Terceiro Setor para que seja possível uma melhor qualidade de vida, a percepção de um tratamento digno, de forma que o lúpico possa levar uma vida dentro da normalidade que se possa admitir diante das limitações trazidas pela doença, inclusive aos seus familiares que na maioria das vezes se tornam os braços e as pernas da pessoa portadora de lúpus.

Nesse passo, a única Associação no Brasil regularizada que trata de assuntos voltados às pessoas portadoras de Lúpus né a Associação Brasileira Superando o Lúpus, fundada em 12 de setembro de 2009 cuja missão e objetivos não estão restritos em passar meras informações sobre a doença ou mesmo ajudar os lúpicos a simplesmente aceitar a doença e levar a vida à diante.

Em razão da falta de recursos públicos, por contar apenas com a colaboração de associados e não associados voluntários, referida associação tem seus projetos limitados, entretanto, mesmo com o advento da Lei nº 13.019/2014 esse cenário não obteve mudança significativa, dada a regulamentação trazida por este marco regulatório do Terceiro Setor, hoje tão atuante em parceria com o Estado.

Nesse passo, o que se percebe é que não basta apenas que o Estado assegure o direito à saúde e a ter um bom tratamento, que diga-se, para o controle do lúpus é caro, cuja medicação é de alto custo.

A falta de investimento financeiro do Estado em prol dessa parcela da sociedade dificulta a criação de mais associações e regionais, entretanto, não se pode deixar de ver com bons olhos o Projeto de Lei que vem a instituir A Política Nacional de Conscientização e Orientação Sobre o Lúpus o que sem sombra de

dúvidas um marco na defesa dos interesses dos portadores de lúpus, o que poderá servir inclusive se incentivo para que outras associações venham a existir.

Assim, o Terceiro Setor vem funcionando como um grande aliado também à esta parte da sociedade ainda que com dificuldades, mas cumprindo o seu papel de maneira efetiva e satisfatória.

Referências

Associação Brasileira Superando o Lúpus. Disponível em: <http://lupus.org.br>. Acesso em 09 de dezembro de 2015.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao .htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)> Acesso em: 29 de setembro de 2024.

_____. Lei n. 13.019 de 31 de julho de 2014. Estabelece o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público e recíproco, mediante a execução de atividades ou de projetos previamente estabelecidos em planos de trabalho inseridos em termos de colaboração, em termos de fomento ou em acordos de cooperação; define diretrizes para a política de fomento, de colaboração e de cooperação com organizações da sociedade civil; e altera as Leis nºs 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm Acesso em 29 de setembro de 2024.

_____. Projeto de Lei do Senado nº 322/2015. Ementa: Institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico; altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para permitir o saque dos valores depositados na conta vinculada do trabalhador com a doença no Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS); altera a Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, para estender aos portadores da doença a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de veículos automotores; e altera a Lei nº 11.096, de 13 de janeiro de 2005, para incluir os pacientes no Programa Universidade para Todos (PROUNI). Disponível em: <http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/121505>. Acesso em 29 de setembro de 2024.

Entrevista Lúpus. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/mulher-2/lupus/> Acesso em 10 dez 2015.

Estudo Sobre o Terceiro Setor no Rio Grande do Sul Perfil, Gestão e Impactos Sociais Disponível em: http://observatorioterceirosetor.org.br/wp-content/uploads/2014/01/relatorio_final_ETSUL.pdf. Acesso em 09 de dezembro de 2015.

PAES, José Eduardo Sabo. Fundações, associações e entidades de interesse social: aspectos jurídicos, administrativos, contábeis, trabalhistas e tributários. 8 ed. Rio de Janeiro, Forense: 2013.



_____. Fundações, associações e entidades de interesse social: aspectos jurídicos, administrativos, contábeis, trabalhistas e tributários. 7 ed. Rio de Janeiro, Forense: 2010, p. 65

_____. Sociedade Civil, Terceiro Setor: Ordem Sociopolítica e campos de atuação.

SARLET, Ingo Wolfgang. A eficácia dos direitos fundamentais. 2ª ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001, p.60

Terceiro Setor e Tributação 3. SOUSA, James Alberto Vitorino de. Hipóteses de isenção tributária no imposto de competência dos Estados-membros incidente sobre a doação destinada a entidades do terceiro setor. Brasília: Fortium, 2010, p. 35