

Versão em Português

Reconhecimento constitucional e legal do direito à saúde na Rússia: cenário atual

Elena Tarasenko*

RESUMO

A Rússia mantém um forte compromisso legal com o direito humano à saúde, por meio da ratificação de diversos tratados internacionais de direitos humanos fundamentais. As políticas públicas de saúde atuais também demonstram que o país vem se empenhando para garantir a efetivação do direito humano à saúde de sua população. Todos os residentes do território russo são elegíveis para atendimento médico gratuito. Os serviços médicos são prestados diretamente aos pacientes por instituições governamentais e incluem clínica geral e especialidades médicas, hospitalização, serviços laboratoriais de diagnóstico, assistência odontológica, assistência à maternidade, transporte, medicamentos gratuitos para pessoas com deficiência, reabilitação médica etc. A base jurídica para o direito humano à saúde no nível federal está fundamentada em uma série de atos legislativos (códigos e leis federais), decretos presidenciais, atos e resoluções do governo federal, do Ministério da Saúde e de outros ministérios. Em nível regional, a base jurídica fundamenta-se por instrumentos legislativos decretados pelos governos locais e unidades federativas russas.⁽¹⁾

Palavras-chave: Direito à Saúde; Federação Russa; Lei Federal Russa 323; Sistema Nacional de Saúde Russo.

Introdução

O direito humano à saúde significa que toda a pessoa tem o direito a melhor qualidade de saúde física e mental, o que inclui acesso a todos os cuidados médicos, saneamento, água e alimentação adequadas, moradia decente, condições saudáveis de trabalho e meio ambiente. O direito à saúde implica que clínicas médicas,

* Doutora, Instituto de Sociologia, Academia Russa de Ciências. Professora Associada, Departamento de Administração de Cuidados da Saúde, Faculdade de Administração Pública, Higher School of Economics. Moscou – Rússia. *E-mail:* elenatar05@mail.ru

Artigo recebido em: 15/12/2013. Revisado em: 06/01/2014. Aprovado em: 23/01/2014.

¹ *Nota do editor:* no original “subjects of Russian Federation”, grandes unidades políticas que formam a Federação Russa.

hospitais, medicamentos e serviços médicos de qualidade devem estar disponíveis para todos, de forma equitativa, onde e quando necessário.⁽²⁾ O modelo de um sistema de assistência médica deve se orientar pelos princípios fundamentais dos direitos humanos, definidos em documentos internacionais. Este artigo tem por objetivo mostrar como o direito à saúde é reconhecido pelo ordenamento legal da Rússia e quais as garantias existentes para sua efetivação. A Rússia mantém um forte compromisso legal com o direito humano à saúde, por meio da ratificação de diversos tratados internacionais de direitos humanos fundamentais. As políticas públicas de saúde atuais também demonstram que o país vem se empenhando em proteger o direito à saúde das pessoas residentes em seu território.

Todos os habitantes da Rússia têm direito à assistência médica gratuita. A prestação de serviços médicos é feita diretamente aos pacientes por meio de instituições governamentais, incluindo clínica geral e especialidades, hospitalização, serviços laboratoriais de diagnóstico, serviços médico-odontológicos, assistência à maternidade, transporte, medicamentos gratuitos para pessoas com deficiências, reabilitação médica etc.

A base jurídica para o direito à saúde em nível federal está fundamentada em uma série de atos legislativos, como leis federais, decretos presidenciais, propostas e resoluções governamentais e portarias do Ministério da Saúde e de outros ministérios; em nível regional, temos os instrumentos legislativos decretados pelos governos locais e pelas unidades federativas do país.

I. Legislação em saúde na Rússia

A atual Constituição Russa de 12 de dezembro de 1993⁽³⁾ adotou o princípio da separação de poderes entre Executivo, Legislativo e Judiciário. Os tribunais russos são divididos em três cortes: a Corte Constitucional da Federação Russa; a Corte de Jurisdição Geral e a *Arbitrazh* (para assuntos comerciais). O gabinete do Procurador-Geral (Ministério Público) é a instituição responsável pela persecução estatal no Judiciário.⁽⁴⁾

A Constituição Russa traz dois artigos relacionados ao direito à saúde e ao sistema de saúde no país: artigos 7º e 41.

Artigo 7º:

1. A Federação Russa é um estado social no qual a política tem como objetivo criar condições para uma vida de qualidade e para o livre desenvolvimento humano.

² DAVIES, Sara E. *Global politics of health*. Cambridge: Polity Press, 2009. p.62-63.

³ RÚSSIA. Constituição da Federação Russa. Disponível em: <<http://constitution.garant.ru/english>>. Acesso em: 19 jan. 2014.

⁴ SVENDSEN, K.; BULNIK, I. *A brief overview of the Russian Legal System*. Brussels, Belgium: EU-Russia Legal Cooperation, 2010. Disponível em: <<http://isn.ethz.ch/Digital-Library/Publications/Detail/?lng=en&id=117085>>. Acesso em: 23 dez. 2013.

2. Na Federação Russa, o trabalho e a saúde das pessoas devem ser protegidos; garantias mínimas de renda e salário devem ser estabelecidas, assim como o Estado deve dar suporte para a família, à maternidade, à paternidade, à infância, às pessoas com deficiências e aos idosos. O sistema de serviço social deve ser desenvolvido, pensões estatais, seguros e outras garantias de seguridade social devem ser estabelecidas.

O artigo 41 da Constituição Russa traduz o direito à saúde dentro do sistema legal do país. É importante destacar que o parágrafo 1º deste artigo assegura o direito à saúde a todo cidadão. “Todos têm direito à proteção da saúde e a cuidados médicos. A prestação de serviços médicos nos estados e municípios deve ser gratuita, de acordo com o orçamento correspondente, as contribuições securitárias e outros rendimentos.”

O artigo 42, parágrafo 2º trata das fontes de financiamento para a saúde:

Os programas federais para proteção e melhoria da saúde da população devem ser financiados pelo Estado; devem ser estabelecidas medidas para o desenvolvimento de serviços de saúde estaduais, municipais e privados; devem ser promovidas atividades que contribuam para a melhoria da saúde e para o desenvolvimento da cultura esportiva e do bem-estar ecológico, sanitário e epidemiológico.

Já o parágrafo 3º do artigo 41 prevê que “A ocultação por funcionários públicos de fatos e circunstâncias que constituam ameaça para a vida e a saúde das pessoas implica responsabilidade de acordo com a lei federal.”

Como se pode notar, as principais leis russas garantem cuidados médicos gratuitos para as pessoas e, vale destacar, determinam direitos iguais para a prestação de cuidados de saúde por parte de instituições públicas ou privadas, o que pode não acontecer em outros atos legislativos.

Há ainda outras leis federais que protegem a saúde e bem-estar dos cidadãos russos, como, por exemplo: a lei federal 323 “Sobre os fundamentos da proteção à saúde na Rússia” (2011); lei federal 326 “Sobre o seguro obrigatório na Rússia” (2010); lei federal 55 “Sobre o bem-estar sanitário e epidemiológico da população” (1999); lei federal 328 “Sobre a prevenção e controle da AIDS na Rússia” (1995); lei federal 3 “Sobre substâncias psicotrópicas e narcóticos” (1998); lei federal 61 “Sobre a circulação de medicamentos” (2010); lei federal 3125-1 “Sobre cuidados para a saúde mental e garantias para os cidadãos portadores de doenças mentais” (1992); lei federal 125 “Sobre a doação de sangue e hemoderivados” (2012); lei federal 96 “Sobre a proteção do ar” (1999); lei federal 157 “Sobre a prevenção imunológica de doenças infecciosas” (1998); lei federal 77 “Sobre a prevenção da tuberculose na Rússia” (2001); lei federal 87 “Sobre limites ao uso do tabaco” (2001); e lei federal 181 “Sobre a proteção social de pessoas com deficiência na Rússia” (1995).

Os outros documentos legais fundamentais aprovados pelo governo federal do país são: *Projeto Prioritário Nacional para a Saúde 2007-2012*; *Programa de Metas Federais para o Desenvolvimento da Indústria Farmacêutica e Medicinal da Rússia para 2020* (Decreto Federal nº 91); *Programa Federal de Apoio Farmacológico para Pacientes Portadores das Sete Doenças de Alto Custo* (“7 Nosologias”, de 2008) e o *Planejamento de Política Demográfica da Rússia para o Ano de 2025* (Decreto Presidencial nº 1351, de 9 de outubro de 2007). A sociedade russa também discute a proposta de lei federal “Sobre a proteção da saúde pública contra os efeitos do uso do tabaco”, uma norma que poderá banir o fumo em áreas públicas e extinguir as áreas de fumantes em instituições como hospitais e cafés.

1. Lei federal 323 de 2011

A lei federal 323 “Sobre os fundamentos da proteção à saúde na Rússia” (2011) estabelece as bases legais para o sistema nacional de cuidados em saúde a fim de garantir a todos os cidadãos proteção à saúde, acessibilidade, serviços médicos de qualidade e oferta de medicamentos.

Os princípios fundamentais do sistema nacional de saúde incluem os seguintes eixos: prioridade à medicina preventiva; acessibilidade e gratuidade de serviços médicos e farmacêuticos; abordagens diferenciadas em relação à oferta de serviços médicos e farmacêuticos, com base nas demandas da população; prioridade para medidas sanitárias e epidemiológicas, preventivas e de garantia do bem-estar; prioridade para crianças e mães; continuidade dos cuidados em todos os níveis de prestação de serviços; cooperação inter-regional e coordenação no campo da proteção da saúde pública; unificação de certificações, licenças e acreditação das práticas médica e farmacêutica; treinamento e reciclagem dos profissionais da área da saúde; desenvolvimento de padronizações para técnicas médicas e farmacêuticas; procedimentos de informação estatística na área da saúde; subordinação dos profissionais da saúde aos órgãos administrativos; participação pública nas decisões relacionadas à proteção e administração da saúde.

O artigo 2º da lei oferece algumas definições sobre saúde e proteção da saúde. De acordo com a disposição, saúde é um estado de bem-estar físico, mental e social em um corpo livre de doenças. Esse artigo define ainda que a saúde pública é um sistema político, econômico, legal, social, científico, de saúde, incluindo saneamento e controle de epidemias (prevenção), sob a responsabilidade das autoridades e órgãos de poder da Federação Russa e de suas unidades federativas, instituições governamentais regionais, funcionários e cidadãos, que tem como objetivo prevenir doenças e preservar e fortalecer a saúde física e mental de todos, contribuindo para a manutenção de uma vida longa e ativa e com acesso a cuidados.

O artigo 4º desse diploma federal estabelece que a política nacional de saúde tem como base os seguintes princípios:

1. apoio do Estado para medidas que tenham como meta a melhoria e a manutenção da saúde pública;
2. reconhecimento da saúde pública como um fator crítico para a segurança nacional;
3. observação dos direitos constitucionais dos cidadãos e dos homens na área da proteção da saúde, garantindo a cada indivíduo serviços médicos e farmacêuticos de acordo com o programa federal de compromissos do Estado, considerando a oferta de cuidados em saúde dentro de padrões de qualidade federais;
4. destinação de recursos financeiros adequados ao sistema de atendimento em saúde e ao programa federal de compromissos do Estado;
5. definição de responsabilidades e jurisdições na administração da saúde entre o governo federal, as unidades federativas russas, agências e governos locais, com o reconhecimento de interesses pessoais, regionais e nacional em relação à saúde pública; definição de responsabilidades das agências do governo federal e de instituições governamentais relevantes na área da saúde, para garantir aos cidadãos direitos relacionados à proteção da saúde;
6. observação dos interesses econômicos de empresas e pessoas físicas na proteção da saúde pública;
7. garantia de acesso e de disponibilidade de cuidados médicos, farmacêuticos e assistenciais para todos os cidadãos; justiça social no exercício legal dos direitos dos cidadãos no campo da proteção da saúde, independentemente do *status* social, condições de saúde, local de residência, nível de renda e outras circunstâncias;
8. proteção social dos cidadãos portadores de deficiências;
9. coordenação da interação e cossubordinação das agências federais de autoridade executiva, agências executivas das unidades federativas, agências locais na área da saúde pública a fim de garantir os princípios da acessibilidade e da justiça no fornecimento de cuidados de saúde em todo o país;
10. prioridade para medidas preventivas e para a promoção de um estilo de vida saudável;
11. igualdade de oportunidades para as instituições de saúde se desenvolverem, não importando quem sejam seus dirigentes ou a quais agências elas se reportam;
12. apoio estatal para a pesquisa científica na área de diagnóstico e tratamento;
13. apoio estatal para iniciativas de promoção da saúde no país;
14. promoção de cooperações internacionais, multi e bilaterais no campo da proteção da saúde.

É importante destacar que os cidadãos russos são responsáveis por manter sua saúde. Por exemplo, o artigo 27, da lei federal 323, “Responsabilidades dos cidadãos na saúde” afirma que, nas situações estipuladas pela Federação Russa, os cidadãos devem se submeter a exames médicos, e aqueles que sofrem de doenças que possam apresentar risco a outros devem se submeter a exames médicos, tratamento e formas de prevenção da enfermidade. Além disso, pacientes que estão hospitalizados devem seguir o tratamento, inclusive em períodos de incapacidade temporária, e devem obedecer as regras hospitalares.

O artigo 5º da lei federal 323 “Os direitos dos cidadãos em matéria de saúde e segurança ocupacional e suas garantias por parte do Estado” prevê que:

1. As intervenções na área da saúde devem ser feitas com base no reconhecimento e proteção dos direitos humanos e de acordo com os princípios gerais e normas internacionais.
2. O Estado oferece cuidados em saúde para todos os cidadãos, independentemente de gênero, raça, idade, nacionalidade, língua, doença apresentada, condições, origem, posse de bens, situação profissional, local de residência, religião, convicções, participação em associações públicas e outras circunstâncias.
3. O Estado assegura aos cidadãos proteção contra todas as formas de discriminação em decorrência de qualquer enfermidade apresentada.

O Estado reconhece a saúde da criança como condição fundamental e necessária para seu desenvolvimento físico e mental (artigo 7º “Prioridade para a proteção da saúde infantil”).

Já o artigo 12 da lei federal 323 destaca que a prevenção em saúde é possível com:

1. o desenvolvimento e a implementação de um estilo de vida saudável, incluindo programas para a redução do consumo de tabaco e de álcool, prevenção e controle do uso de narcóticos e de substâncias psicotrópicas;
2. a implementação de medidas de controle de epidemias;
3. a implementação de medidas para a prevenção e detecção de doenças em sua fase inicial, incluindo enfermidades altamente contagiosas;
4. a realização de exames preventivos e clínicos; e
5. a implementação de medidas para preservar a vida e a saúde da população, nas escolas e no trabalho.

O artigo 45 dessa lei em estudo proíbe a realização da eutanásia, de acordo com a legislação de outros países europeus como Portugal e Grécia.⁵ Segundo

⁵ AUMONIER, N.; BEIGNIER, B.; LETELLIER, P. *L'euthanasie*. Paris: Presses Universitaires de France, 2012.

essa disposição: “a eutanásia significa a aceleração, a pedido do paciente, de sua morte por meio de qualquer ação (ou inação) ou facilidades, incluindo a interrupção de medidas artificiais para a manutenção da vida do enfermo”.

Finalmente, para completar o quadro legal em apresentação, os estatutos normativos da Rússia estabelecem que toda mulher adulta em idade fértil tem o direito a fertilização artificial e a implantação de embrião, atividades realizadas em estabelecimentos licenciados, após consentimento escrito do cônjuge.

II. As diferentes garantias e estratégias jurídicas usadas pela Rússia para promover a eficácia do direito à saúde

Uma vez que a Constituição Russa reconhece o direito à saúde, é importante destacar a complexidade de se implementar os direitos sociais. A eficácia do direito à saúde depende, em parte, de discussões normativas e políticas sobre quais as instituições do Estado devem ter autoridade para interpretar a definição do direito humano à saúde, e também requer informações sobre como instituições jurídicas e outras responderão às demandas de reconhecimento do direito constitucional à saúde e sobre como estas demandas podem e vão estar de acordo com as expectativas levantadas pelo quadro teórico legal.⁽⁶⁾

Na Rússia, leis específicas sobre o direito à saúde definem suas principais garantias e oferecem aos tribunais a possibilidade de agir para a eficácia deste direito. Até o momento, as principais estratégias têm sido a criação de leis e a implementação de políticas públicas pelo Executivo, as quais serão analisadas a seguir.

Em 2006, foi lançado o *Projeto Prioritário Nacional para a Saúde 2007-2012*, com o objetivo de aprimorar o sistema de saúde russo, por meio de melhorias na infraestrutura e no financiamento à saúde. Entre suas principais metas estava o desenvolvimento da medicina preventiva e dos cuidados básicos no país, em uma tentativa de incorporar diversos padrões internacionais de melhoria das condições de saúde, com foco na atenção primária⁽⁷⁾ e em ações interseccionais.⁽⁸⁾ A iniciativa também tinha como metas o aumento da acessibilidade, a melhoria da qualidade de serviços especializados e de alta tecnologia, o incremento de serviços médicos para mães e crianças e a promoção de um estilo de vida saudável.

Vale destacar que o projeto contribuiu para que hospitais e clínicas adquirissem equipamentos avançados e de alta tecnologia e ambulâncias e para a construção

⁶ KING, J. *Judging social rights*. Cambridge: University Press, 2012. p.13.

⁷ SOLAR, O.; IRWIN, A. *A conceptual framework for action on the social determinants of health: discussion paper for the commission on social determinants of health*, WHO, Geneva, 2007.

⁸ SHANKARDASS, K.; SOLAR, O.; MURPHY, K.; GREAVES, L.; O'CAMPO, P. A scoping review of intersectorial action for health equity involving governments. *International Journal of Public Health*, v. 57, p.25-33, 2012.

de novos centros médicos. Além disso, como parte dessa iniciativa, foram lançados programas nacionais de vacinação e de realização gratuita de exames. O projeto também colaborou para o desenvolvimento de um mercado de tecnologia médica, combinando cuidados em saúde e tecnologia da informação, e para o incremento salarial dos profissionais da área médica que atuam na atenção primária, assim como a expansão de programas de treinamento para esse grupo.

Grande parte das iniciativas do *Projeto Prioritário Nacional para a Saúde 2007-2012* foi financiada com recursos do governo federal, embora, as administrações regionais e municipais tenham colaborado bastante. Em 2006, o orçamento do projeto foi de 78,98 bilhões de rublos. No período de 2007 a 2009, o valor chegou a 346,3 bilhões de rublos.

Outro importante programa desenvolvido na Federação Russa foi denominado de *Planejamento de Política Demográfica da Rússia para o Ano de 2025*. O planejamento propõe uma série de medidas para melhorar a acessibilidade e a qualidade dos cuidados médicos gratuitos dirigidos às mulheres, incluindo o desenvolvimento de tecnologias de pré-natal orientadas à família, a melhoria de equipamentos e instalações para obstetrícia e o desenvolvimento de serviços médicos de alta tecnologia para mulheres.

A Rússia ratificou a *Convenção Sobre os Direitos da Criança*⁹ e o país tem se comprometido a respeitar o documento. Medidas especiais para que o país efetive o direito à saúde das crianças estão delineadas no *Plano de Ação para Melhoria da Condição das Crianças na Federação Russa para o Período de 1998-2000*, no programa presidencial “*Crianças da Rússia*” e no programa federal especial “*Crianças do Norte*”. O programa federal especial “*Saúde da Criança*” foi implementado no período de 2002-2006. Além disso, o *Projeto Prioritário Nacional para a Saúde 2007-2012* incluiu o subprograma *Aprimoramento da Assistência em Saúde para a Maternidade e Infância*.

A vacinação infantil foi desenvolvida segundo um esquema nacional de imunização. Vacinas contra a hepatite viral, rubéola e caxumba foram introduzidas em 1997. A poliomielite foi erradicada da Rússia e houve uma redução nos casos de difteria, sarampo, coqueluche e caxumba.

A lei federal sobre a “Proteção social das pessoas com deficiência na Federação Russa” (1995) prevê uma série de direitos para as pessoas com deficiência, incluindo o direito a cuidados médicos e acesso a medicamentos gratuitos (a lista de drogas gratuitas é definida anualmente pelo Ministério da Saúde). Há uma clara preocupação em relação ao acesso desse grupo à assistência social e emprego.

⁹ UNICEF. *Convenção Sobre os Direitos da Criança*. Disponível em: <https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf>.

As políticas públicas de combate à tuberculose fazem parte da lei federal “Sobre a prevenção da tuberculose na Federação Russa” (2001) e do programa federal “*Medidas Urgentes para Combater a Tuberculose na Rússia para o Período de 1998-2004*”. A fim de prevenir que as crianças contraíam a forma mais séria da doença, os recém-nascidos são vacinados contra a TB.

A lei federal “Sobre a prevenção da disseminação da infecção pelo HIV na Federação Russa”, adotada em 1995, estabeleceu um sistema de monitoramento epidemiológico para rastrear o vírus HIV e um sistema de monitoramento de doadores saudáveis de sangue, órgãos e tecidos. Dentro do quadro da campanha *Pessoas racionais, escolhas racionais*, os jovens recebem informações sobre a prevenção da AIDS e de outras doenças sexualmente transmissíveis. Desde 2005, em resposta à rápida escalada da contaminação pelo HIV, o governo russo realizou uma série de esforços para combater esse crescimento. Diversas instituições financiadas pelo Estado, como a Comissão Governamental sobre HIV/AIDS, criada em 2006, vêm trabalhando para o desenvolvimento de programas de combate ao HIV/AIDS e para a revisão da legislação e das regulamentações existentes que tratam da doença. Esses programas têm tido um relativo sucesso para tornar o tratamento da AIDS mais acessível e difundido.

Para garantir os direitos constitucionais da população russa de acesso a cuidados médicos gratuitos, o governo anuncia anualmente o *Pacote de Garantias de Serviços Médicos*. Alguns serviços gratuitos devem ser cobertos pelo orçamento público, como, por exemplo: urgências médicas; prestação de serviços ambulatoriais, em policlínicas e em hospitais para pacientes com doenças socialmente relevantes (enfermidades de pele e doenças venéreas, tuberculose, AIDS, problemas mentais, vício em drogas, anormalidades na gravidez ou no parto, algumas condições da infância etc.); monitoramento da saúde das crianças; serviços farmacêuticos especializados e próteses; e doenças de alto custo.

Os serviços gratuitos cobertos pelos fundos obrigatórios de seguro médico incluem atendimento ambulatorial, em policlínica e hospitalar, para pacientes portadores de enfermidades contagiosas ou parasitárias (com exceção de doenças venéreas); tuberculose e AIDS; câncer; enfermidades do sistema endócrino; doenças de pele; anormalidades nutricionais; doenças do sistema nervoso; doenças do sangue, do sistema imunológico, do coração e circulatórias; doenças oculares, de ouvido ou respiratórias; patologias do sistema digestivo; todos os tipos de envenenamentos ou lesões; doenças musculoesqueléticas; alguns tipos de enfermidades de nascimento, entre outras condições.

A definição dos custos de cuidados de saúde por pessoa (índices per capita) é de responsabilidade das autoridades regionais, que utilizam uma metodologia federal já determinada.

Há serviços que são propositadamente excluídos do *Pacote de Garantias de Serviços Médicos*: cirurgias cosméticas; homeopatia, terapias alternativas oferecidas por profissionais sem qualificação médica; serviços odontológicos,

com exceção do atendimento de crianças, veteranos e outros grupos especiais; próteses médicas, incluindo as dentárias (exceto para veteranos e outros grupos especiais); reabilitação ou convalescência em instituições que não sejam aprovadas pelo Ministério da Saúde; atividades educacionais e literatura, com foco na promoção da saúde, promovidas por instituições de treinamento de procedimentos de emergência e enfermagem não ligadas ao Ministério da Saúde; medicamentos para doentes não residentes no país.

O sistema de seguro médico compulsório tornou-se um mecanismo fundamental para a prestação de serviços em saúde. Trata-se de uma forma de proteção social da população, que prevê direitos iguais para todos os cidadãos da Federação Russa de receber serviços médicos qualificados. Desde 1º de janeiro de 2011, a população tem o direito a escolher um médico para os cuidados primários e uma companhia de seguros dentro do sistema de seguro de saúde obrigatório. O Fundo Federal para o Seguro Médico Obrigatório é responsável por implementar políticas governamentais de seguro médico obrigatório como parte do sistema de assistência social estatal. Os objetivos iniciais desse fundo federal incluem: a implementação da Lei Federal 326 “Sobre o seguro médico obrigatório na Federação Russa” (2010); a garantia dos direitos legais da população de acesso a cuidados médicos e farmacêuticos gratuitos, em instituições públicas e estatais; a generalidade do seguro médico obrigatório; a efetivação da justiça social e da igualdade dos cidadãos; e a garantia da estabilidade financeira do sistema. O fundo é consistente com o programa estatal de oferta de cuidados médicos gratuitos no país.

A regulação das relações de trabalho no campo da saúde, de acordo com a Constituição da Federação Russa, está prevista na legislação do trabalho (incluindo as leis sobre segurança do trabalho) que consiste no *Código Trabalhista* e em outras normas federais e das unidades federativas da Rússia. As questões de ambiente de trabalho, gestão de resíduos hospitalares etc. são reguladas pelo *Código Trabalhista*, *Manual do Ministério da Saúde sobre os Critérios de Higiene para Avaliação e Classificação das Condições de Trabalho*, pela lei federal “Sobre produção e consumo de resíduos”, pela lei federal “Sobre regulamentos técnicos” e outros atos legais de nível federal e regional.

Além de todo o sistema federal, cada região conta com sua própria legislação em saúde, que deve assegurar o cumprimento dos programas federais, em particular aqueles com foco no controle de determinadas condições e de doenças infecciosas, definidas como sendo de grande prioridade social.

1. A questão federativa e a efetivação do direito à saúde

Para melhor apresentar a questão federativa em relação à efetivação do direito à saúde, este tópico vai focar a legislação regional de São Petersburgo. Assim como acontece em outros países organizados como uma federação, como

é o caso do Brasil,¹⁰ a organização federativa do país impacta fortemente o sistema de saúde russo.

Em São Petersburgo a legislação básica é a lei “Sobre a proteção da saúde dos cidadãos de São Petersburgo”, que, no geral, elenca as prioridades para o desenvolvimento da saúde pública, de acordo com as normas federais e, em particular, define as competências das autoridades dos poderes Executivo e Legislativo.

A Assembleia Legislativa da cidade tem as seguintes competências na proteção da saúde da população:

1. aprovar leis e outros atos legislativos, incluindo: os principais direcionamentos das políticas da cidade para a proteção da saúde da população; programas especiais de cuidados de saúde; isenções de impostos, taxas e outros pagamentos para as organizações com atividades focadas na proteção da saúde da população da cidade;
2. estabelecer funções de controle para garantir o cumprimento das leis e do orçamento da cidade, no que se refere ao financiamento da saúde pública, incluindo: o orçamento de São Petersburgo para a distribuição gratuita de medicamentos, a execução do orçamento do Seguro de Assistência Médica de São Petersburgo e o cumprimento da legislação relacionada à segurança ambiental e à segurança sanitária e epidemiológica da população.

As competências do Poder Executivo local em relação à proteção da saúde da população são: desenvolver e implementar políticas públicas para a proteção da saúde da população; construir um sistema público de saúde; garantir o desenvolvimento e o suporte logístico para as instituições de assistência à saúde da cidade; garantir e monitorar a qualidade dos serviços de saúde; coordenar as atividades das instituições públicas com atuação na área da saúde; implementar programas especiais; disponibilizar informações sobre as condições de saúde da população, as medidas adotadas para a proteção da saúde, a prevalência de doenças de relevante impacto social e de doenças que possam colocar em risco as pessoas; organizar e coordenar atividades de instituições de educação governamentais, por meio de treinamento profissional; organizar a educação da população em relação à saúde; organizar cooperações internacionais no campo da saúde pública.

Vale destacar que um número de fatores indica a necessidade de medidas para melhorar a situação no campo do direito humano à saúde e da saúde pública, aprimorando o quadro regulatório da indústria. Isso requer um delineamento mais específico e preciso da jurisdição e das competências da Federação e das unidades federativas.

¹⁰ PAIM, J.; TRAVASSOS, C.; ALMEIDA, C.; BAHIA, L.; MACINKO, J. The Brazilian health system: history, advances and challenges. *Lancet*, v. 377, n. 9779, p.1778-1797, 2011.

III. Como a Federação Russa trata das doenças raras

A maneira como os países tratam do tema das doenças raras ou órfãs varia ao redor do mundo, mas há duas referências importantes: Estados Unidos⁽¹¹⁾ e Europa.⁽¹²⁾ Na Rússia, a atenção do governo em relação às necessidades dos pacientes portadores dessas enfermidades começou a tomar forma recentemente.

Como em outras nações, o termo “doença órfã” é utilizado há tempos, mas sem que haja reflexo na legislação. Normalmente, a expressão é substituída por definições prolixas como “limitado número de pacientes com patologias particularmente severas e/ou raras”. Na Rússia, não há critérios para a classificação de uma doença desse tipo na lei federal 61 “Sobre vendas de medicamentos” (2011) e na legislação subordinada a essa disposição.

O sistema de saúde pública russo está sendo reformado. Como visto, a lei federal 323 foi adotada em 2011 e trouxe, pela primeira vez na história do país, um capítulo especialmente dedicado às doenças órfãs. Seu artigo 44 afirma que “doenças raras (ou órfãs) são aquelas com prevalência menor do que 10 casos por 100 mil habitantes”. Como resultado, desde janeiro de 2012, consideram-se doenças órfãs aquelas que afetam até 10 pessoas por 100 mil habitantes. A lista de tais patologias é determinada pelo Ministério da Saúde e divulgada em seu *website* oficial.

As autoridades russas definiram três categorias de doenças prioritárias: (1) aquelas que apresentam alta relevância social, (2) as enfermidades que colocam em risco outras pessoas e (3) as doenças raras. Em relação a estas últimas, elas são divididas em três tipos:

1. patologias incluídas no *Programa Federal de Apoio Farmacológico para Pacientes Portadores das Sete Doenças de Alto Custo* (“7 Nosologias”): hemofilia, fibrose cística, nanismo pituitário, doença de Gaucher, leucemia mielóide e outras hemoblastoses, esclerose múltipla e condições decorrentes de transplantes de órgãos ou tecidos;
2. doenças raras (a lista destas patologias é definida pelas autoridades federais executivas com base em dados estatísticos);

¹¹ UNITED STATES FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *The Orphan Drug Act (as amended) Code of Federal Regulations, Title 21, Revised as of April 1, 2004*. Silver Spring, MD, USA: FDA, 2012. Disponível em: <<http://www.fda.gov/RegulatoryInformation/Legislation/FederalFoodDrugandCosmeticAct/FDCAct/SignificantAmendmentsstotheFDCAct/OrphanDrugAct/default.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2012.

¹² EUROPEAN UNION COMMITTEE OF EXPERTS ON RARE DISEASES. *2012 Report on the State of the Art Of Rare Disease Activities in Europe of the European Union Committee of Experts on Rare Diseases*. Paris: EUCERD; 2012. Disponível em: <<http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2012ReportStateofArtRDActivitiesIV.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2013.

3. enfermidades progressivas agudas ou crônicas e doenças que conduzam à diminuição do tempo de vida ou à invalidez (artigo 44). (A relação dessas doenças é aprovada pelo governo.)

A lei estabelece regras para o financiamento público destinado ao tratamento de doenças raras. Recursos para compra de medicamentos para o tratamento de neoplasmas malignos ou linfóides e das “7 Nosologias” são oriundos do orçamento federal. O tratamento de outras patologias raras é subsidiado pelo orçamento das unidades federativas russas.

Tanto a lei federal 323 como a criação de uma lista de doenças órfãs são passos significativos em direção à melhoria do acesso ao tratamento dessas enfermidades. Em 2012, com o apoio do Ministério da Saúde, foi realizado o *Dia das Doenças Raras na Rússia*, dando início a um ano dedicado a essas enfermidades. A iniciativa contou com a participação de diversas organizações de pacientes portadores de doenças órfãs, como a Associação Nacional das Organizações dos Pacientes com Doenças Raras “Genéticas”.

O Ministério da Saúde está desenvolvendo um registro federal de pacientes com enfermidades raras e de medicamentos órfãos, para reembolso e fiscalização por parte das autoridades regionais. Dentro do propósito de fornecer medicamentos para doentes com patologias raras, mantém-se um registro de pessoas que sofrem de enfermidades progressivas agudas ou crônicas e doenças que conduzam à diminuição do tempo de vida ou à invalidez.

IV. Participação da sociedade nas decisões governamentais sobre a saúde pública

A constituição russa prevê direitos básicos em relação ao direito à proteção da saúde e à assistência médica. Há um número de direitos que estão razoavelmente definidos em outras peças legislativas relevantes, como apresentado neste artigo. Aqui, ainda vale destacar, o exemplo da lei de proteção da saúde da população (Lei nº 5.487, de 22 de julho de 1993) que estabelece uma série de direitos dos pacientes, incluindo a escolha do médico, o direito a uma segunda opinião e ao consentimento informado.⁽¹³⁾

Uma pletera de organizações de pacientes na Rússia oferece uma variedade de programas e serviços, como, por exemplo, as instituições: *AIDS Infoshare*, Sociedade do Câncer de Moscou e a Organização Russa Pública das Pessoas Deficientes Portadoras de Esclerose Múltipla. O empoderamento e a participação dos doentes e da sociedade civil nas decisões de Estado têm como base duas

¹³ POPOVICH, Larisa; POTAPCHIK, Elena; SHISHKIN, Sergey; RICHARDSON, Erica; VACROUX, Alexandra; MATHIVET, Benoit. Russian Federation. Health system review. *Health Systems in Transition*, v.13, n.7, p.175-177, 2011.

plataformas especiais de diálogo e participação, que levantam informações das autoridades públicas, organizações sociais e pacientes.⁽¹⁴⁾

A lei federal “Sobre a Câmara e o decreto sobre o procedimento para estabelecer conselhos ligados aos ministérios, agências e serviços” (2005) define dois conselhos consultivos para a área da saúde pública, com cadeiras para a participação de pacientes e grupos de pacientes. Esses conselhos estão ligados respectivamente ao Ministério da Saúde e ao *Rospotrebnadzor* (o serviço federal de proteção dos direitos do consumidor e de fiscalização do bem-estar humano) e eles têm a função de elaborar recomendações políticas, embora estas sejam consultivas e não vinculantes.

Como órgãos consultivos, os conselhos elaboram considerações preliminares e atuam sobre determinadas questões, como, por exemplo: a melhoria da qualidade e da disponibilidade da prestação de serviços médicos; a eficiência e segurança das tecnologias em saúde e da produção de medicamentos; a reforma do sistema de saúde pública; o aprimoramento do sistema estatal; e a prestação de assistência médica e social.

Os conselhos têm a função de elaborar propostas, para o Ministério da Saúde, sobre o direito à proteção da saúde e à assistência social. Eles também discutem projetos sobre os padrões legais para os certificados que regulam as relações no campo dos serviços de saúde pública e de desenvolvimento social. Com suas atividades, os conselhos promovem o direito à proteção da saúde, tendo o poder de criar, se necessário, grupos de especialistas para resolver questões que lhe foram atribuídas.

Considerações finais

Os recentes progressos nas políticas de saúde, incluindo o aumento substancial do financiamento, indicam que o governo russo vem tomando medidas ativas para a efetivação do direito humano à saúde. Para a avaliação do atual estágio do direito humano à saúde no país, é possível usar a estrutura “AAAQ” (disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e qualidade, em português)⁽¹⁵⁾ estabelecida no *Comentário Geral 14*, da Organização Mundial da Saúde, como uma boa ferramenta metodológica.

A acessibilidade ao direito aos cuidados de saúde parece estar adequada na Rússia. Os serviços de saúde e as instalações são, em geral, disponíveis para a população, principalmente em termos de quantidade. O sistema de saúde

¹⁴ STOCKHOLM Network Research Team. Patient Power: What it takes for patient associations to help shape public policy. Stockholm Network, 2013. Disponível em: <http://www.stockholm-network.org/downloads/publications/Patient_Power_Final_1.pdf>. Acesso em: dez. 2013.

¹⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The right to health fact sheet*. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323_en.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2014.

do país sempre teve o maior número de leitos hospitalares e de médicos no mundo. Medidas políticas atuais também refletem sobre o aumento no número de clínicas e instalações de alta tecnologia. A acessibilidade geográfica dos serviços de saúde parece ser satisfatória em áreas urbanas; porém, existem problemas com a acessibilidade em áreas rurais.

Os maiores desafios em termos do direito à saúde na Rússia residem nas dimensões relativas de qualidade e acessibilidade. Como os padrões oficiais de qualidade do atendimento médico gratuito não são estabelecidos ou conhecidos, os serviços gratuitos, por vezes, são inadequados. A corrupção também influencia negativamente na acessibilidade aos cuidados de saúde.

Apesar do fato de que a assistência médica gratuita seja uma garantia constitucional, na realidade, em algumas situações, os pacientes pagam profissionais médicos “por baixo dos panos” para receberem o que consideram um tratamento adequado. Alguns doentes preferem pagar serviços privados de saúde, os quais, de acordo com a opinião pública, apresentam um nível superior de qualidade.

Pessoas sem registro de endereço no passaporte não têm acesso aos cuidados de saúde gratuitos e têm que pagar por todos os serviços médicos.

É importante distinguir um problema teórico relacionado ao direito à saúde. Trata-se do fraco desenvolvimento metodológico do termo teórico “direito à saúde”. Essa expressão não consta do léxico da política de saúde pública governamental. Na Rússia, o termo “direito à saúde” mudou para o “direito a cuidados de saúde” no discurso da política de saúde pública.

Referências

AUMONIER, N.; BEIGNIER, B.; LETELLIER, P. *L'euthanasie*. Paris: Presses Universitaires de France, 2012.

DAVIES, Sara E. *Global politics of health*. Cambridge: Polity Press, 2009.

EUROPEAN UNION COMMITTEE OF EXPERTS ON RARE DISEASES. *2012 Report on the State of the Art Of Rare Disease Activities in Europe of the European Union Committee of Experts on Rare Diseases*. Paris: EUCERD; 2012. Disponível em: <<http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2012ReportStateofArtRDActivitiesIV.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2013.

KING, J. *Judging social rights*. Cambridge: University Press, 2012.

PAIM, J.; TRAVASSOS, C.; ALMEIDA, C.; BAHIA, L.; MACINKO, J. The Brazilian health system: history, advances and challenges. *Lancet*, v. 377, n. 9779, p.1778-1797, 2011.

POPOVICH, Larisa; POTAPCHIK, Elena; SHISHKIN, Sergey; RICHARDSON, Erica; VACROUX, Alexandra; MATHIVET, Benoit. Russian Federation. Health system review. *Health Systems in Transition*, v.13, n.7, p.175-177, 2011.

SOLAR, O.; IRWIN, A. *A conceptual framework for action on the social determinants of health*: discussion paper for the commission on social determinants of health, WHO, Geneva, 2007.

SHANKARDASS, K.; SOLAR, O.; MURPHY, K.; GREAVES, L.; O'CAMPO, P. A scoping review of intersectorial action for health equity involving governments. *International Journal of Public Health*, v. 57, p.25-33, 2012.

STOCKHOLM Network Research Team. Patient Power: What it takes for patient associations to help shape public policy. Stockholm Network, 2013. Disponível em: <http://www.stockholm-network.org/downloads/publications/Patient_Power_Final_1.pdf>. Acesso em: dez. 2013.

SVENDSEN, K.; BULNIK, I. *A brief overview of the Russian Legal System*. Brussels, Belgium: EU-Russia Legal Cooperation, 2010. Disponível em: <<http://isn.ethz.ch/Digital-Library/Publications/Detail/?lng=en&id=117085>>. Acesso em: 23 dez. 2013.

UNITED STATES FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *The Orphan Drug Act (as amended) Code of Federal Regulations, Title 21, Revised as of April 1, 2004*. Silver Spring, MD, USA: FDA, 2012. Disponível em: <<http://www.fda.gov/RegulatoryInformation/Legislation/FederalFoodDrugandCosmeticActFDCAct/SignificantAmendmentstotheFDCAct/OrphanDrugAct/default.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2012.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer ao Professor Fernando Aith (Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), por sua ajuda na edição deste manuscrito.