



ARTIGO



## Movimentos, Ativismo e Endometriose

Mapeando atores na formação de agenda no Brasil

Manoella Treis, *Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)*

Resumo. A endometriose é uma patologia ginecológica benigna caracterizada pela presença de tecido endometrial fora da cavidade uterina, afetando mais de 7 milhões de brasileiras — o que corresponde a uma em cada dez mulheres em idade reprodutiva. Nas últimas décadas, movimentos sociais, grupos organizados e associações surgiram em todo o país, articulando-se principalmente por meio das redes sociais, com o objetivo de promover conscientização, reconhecimento e reivindicar políticas públicas voltadas ao enfrentamento da doença. Este artigo busca mapear a atuação desses movimentos e de ativistas na formulação da agenda governamental sobre endometriose, por meio da análise documental de sessões da Câmara dos Deputados, discussões em comissões e da tramitação dos Projetos de Lei n. 6.215/2013 e 3.047/2019. Os resultados evidenciam a importância do ativismo institucional na inserção inicial do tema na agenda pública, e a posterior articulação com o movimento Endomarcha, que fortaleceu a visibilidade política da doença e contribuiu para a consolidação de políticas públicas específicas.

**PALAVRAS-CHAVE:** Endometriose; Políticas públicas; movimento social; ativismo.



## Introdução

A endometriose é uma patologia caracterizada pela presença de tecido endometrial de caráter benigno fora da cavidade uterina. Na sua maior parte, apresenta alguns fatores que possibilitam o seu diagnóstico, como: dores agudas no período menstrual; dor durante as relações sexuais; dor e sangramentos intestinais e urinários durante a menstruação; e infertilidade (BVS, 2012). Segundo a Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva (SBE), essa condição atinge mais de 7 milhões de brasileiras; com isso, estima-se que uma a cada dez mulheres em idade reprodutiva apresenta esse quadro, não há precisão diante da faixa etária mais acometida.

Justifica-se este estudo pelo fato de a endometriose ser uma doença pública, atingir uma a cada dez mulheres no Brasil, bem como o WERF EndoCost (2012) apresentar que o custo médio dessa doença por mulher é de € 9.579,00 por ano. Isso se divide em uma média de € 6.298,00 perdidos em produtividade no trabalho e uma média de € 3.113,00 para custos diretos de saúde. Os principais gastos levantados foram: 29% com a cirurgia; 19%, monitoramento da doença; 18%, hospitalização; e 16%, idas ao médico.

Cabe também ressaltar que a dor é uma das principais preocupações das mulheres com endometriose, pois afeta sua qualidade de vida. A endometriose é uma doença de difícil levantamento epidemiológico e possui um perfil impreciso, com relatos que variam de 2% a 21% (PODGAEC, 2015). Levando em conta que há uma negligência sobre a doença no contexto social (ANDRES et al., 2014), a mulher que convive com a endometriose acaba tendo uma trajetória longa e desgastante de dor. Quanto aos tratamentos empregados, há tanto a cirurgia laparoscópica como as terapias medicamentosas (CARVALHO, 2016). Os tratamentos existentes visam ao controle da patologia, mas ignoram os prejuízos em torno da doença, os quais vão além do que se imagina, com suas dores, afetando a qualidade de vida (ANDRES et al., 2014).

Em meio a suas dores, relatos e busca por acolhimento, essas mulheres podem ser encontradas em grupos nas redes sociais, funcionando como rede de apoio. A partir dessas mídias, foram se formando grupos organizados, movimentos e associações pelo Brasil, consolidados há mais de sete anos. O seu objetivo é lutar por conscientização, reconhecimento e políticas públicas para melhorar a qualidade de vida e o atendimento para esse público. Esse contexto



evidencia que o tema da endometriose vem chamando a atenção da mídia e dos políticos nos últimos anos no Brasil. Para Rivera e Scarcelli (2021) o gênero é sempre relacional e político.

A partir de todo o contexto exposto até o momento, cabe destacar que esse artigo é um recorte da tese, que buscou investigar a formação da agenda governamental de políticas públicas para mulheres portadoras de endometriose. Assim, se estabeleceu identificar qual foi a contribuição e o papel do movimento social e o ativismo institucional na discussão e no processo de entrada na agenda da primeira política federal de endometriose no Brasil?

Para identificar a contribuição, preocupou-se em fazer um mapeamento de atores e identificar a sua participação e contribuição para temática da formação de agenda governamental de endometriose no Brasil, assim, concentrando-se em uma análise de rede dos atores políticos, por meio de uma análise documental nos trâmites sobre os Projetos de Lei n. 6.215/2013 e 3.047/2019. Foi realizada a coleta de todas as sessões da Câmara de Deputados e as discussões em comissões relacionadas ao projeto. Esses documentos são analisados com o objetivo de mapear os atores presentes, os seus vínculos com o movimento ou ativismo, além de verificar as principais pautas, as contribuições diante do momento em que a endometriose entra na agenda governamental, por parte de ativistas e do movimento. É importante ressaltar que nesse artigo, será abordada somente a análise de atores por meio de documentos oficiais do governo e relatos disponíveis no site do movimento da Endomarcha.

### **Atores, subsistemas e Agenda**

No processo de formação da agenda governamental, no contexto das políticas públicas, há a presença de diferentes atores, que podem ser visíveis ou invisíveis, conforme apontado por John W. Kingdon (1984). Esses atores podem pertencer ao macrosistema ou ao subsistema, como afirmam Bryan D. Jones e Frank R. Baumgartner (1993). Além disso, podem formar uma coalizão de defesa, composta por atores que compartilham crenças, valores, ideias, objetivos políticos e formas de perceber os problemas políticos, além de pressupostos causais. Esses atores tendem a demonstrar ações coordenadas ao longo do tempo, de acordo com Paul Sabatier e Hank Jenkins-Smith (1988).

Com o intuito de mapear os atores, e não apenas o processo, cabe utilizarmos a ferramenta de análise de redes, focando no subsistema e



nas suas comunidades de políticas públicas. Subsistemas de políticas consistem em um grande número de atores que lidam com questões políticas específicas, operando de forma paralela e independente do macrossistema político vigente (CAPELLA, 2015).

Os processos nesses subsistemas não são controlados exclusivamente por atores estatais; eles são caracterizados por interações entre atores públicos e privados, e há uma preocupação crescente com a diversidade desses atores e suas interações. O conceito de "subsistema político" foi desenvolvido nos Estados Unidos com base na observação de grupos de interesse, comitês do Congresso e agências governamentais, que, por meio de apoio mútuo, influenciam questões legislativas e regulatórias. Esses subsistemas podem ser abertos ou fechados, altamente ou pouco coesos; o primeiro está associado a políticas dinâmicas e inovadoras, enquanto o segundo está ligado a políticas incrementais e ao status quo (CAPELLA, 2015).

A partir da identificação da participação dos atores no processo de formação da agenda, não se pode ignorar a necessidade de explicações sobre o subsistema e suas redes. É importante destacar que existem diversas formas de construção de redes. Dentro delas, há a participação de várias categorias de atores, que podem ou não contribuir para a formação da agenda, como especialistas, ativistas, movimentos sociais e a sociedade civil, organizada ou não.

Segundo Michael Howlett (2002), a teoria das redes políticas tornou-se uma abordagem importante para o estudo da formulação de políticas públicas. Conceitualmente, essa teoria ajudou a abordar diversas questões relevantes relacionadas ao papel dos atores, ideias e interesses nos processos de formulação de políticas. A organização de atores e instituições em conjuntos identificáveis de interações, relevantes para as políticas, facilitou a análise ao transcender as limitações de abordagens puramente comportamentais ou institucionais.

O modelo das comunidades de políticas públicas, proposto por R.A.W. Rhodes, representa um tipo ideal; contudo, nenhuma área de políticas públicas tende a se conformar exatamente a esse modelo (RHODES, 2008, p. 427). Algumas características desse modelo incluem: um número limitado de participantes, com alguns grupos conscientemente excluídos; interações frequentes e de alta qualidade entre todos os membros da comunidade em questões relacionadas às políticas; coerência em valores, filiação e resultados das políticas ao longo do tempo; consenso em torno de ideologias, valores e preferências políticas gerais compartilhados por todos os participantes; e relações de



troca baseadas no controle de recursos por parte de todos os membros da comunidade de políticas (RHODES, 2008).

Diante dos modelos de formação de agenda e formulação de políticas públicas, cabe destacar que as comunidades “são centrais ao modelo de Kingdon, que as caracteriza como um conjunto de especialistas que atuam numa área específica”. Os autores também discutem que “as comunidades em torno dos temas da área da saúde são, geralmente, bastante coesas. Embora os participantes tenham vínculos profissionais distintos, as interações são frequentes” (CAPELLA; BRASIL, 2015, p. 460). As comunidades oferecem a possibilidade de pensar em soluções para o desenvolvimento de políticas públicas, sendo consideradas por Ana Claudia Niedhardt Capella e Felipe Brasil (2015), como espaços para experimentar, debater e difundir alternativas. Eles ressaltam, ainda, que essas comunidades seguem uma lógica própria, independente dos acontecimentos eleitorais e das mudanças que esses podem trazer. Além disso, essas comunidades apresentam uma especialização dos atores, não sendo abertas a todos, o que faz com que elas não sejam o verdadeiro ponto de partida para mudanças nas políticas, conforme as críticas ao modelo de Kingdon apontam, especialmente no que tange às soluções articuladas pelos atores.

Ao analisarmos o modelo de Kingdon, observamos que os atores estão presentes no terceiro fluxo, o fluxo político, onde as mudanças dentro do próprio governo afetam a agenda. Nesse contexto, Kingdon sugere que alguns atores são influentes na definição da agenda governamental, enquanto outros têm maior influência na definição das alternativas. Em resumo, os atores “visíveis” exercem uma influência mais marcante na definição da agenda, participando ativamente dos fluxos de problemas e de política, os quais, como vimos, são responsáveis por criar oportunidades de acesso à agenda governamental. Por outro lado, os participantes “invisíveis” são determinantes na escolha das alternativas, atuando principalmente na agenda de decisão (KINGDON, 2003).

Na abordagem do equilíbrio pontuado, os subsistemas são constituídos como comunidades de especialistas, caracterizados pela estabilidade e pela participação limitada. Uma alternativa aos subsistemas são os monopólios de políticas, que se distinguem por uma imagem da política, a qual pode ter valores políticos e é controlada por atores que moldam a interpretação do problema e como ele será percebido e debatido. Um monopólio é um tipo específico de subsistema, definido como um conjunto de atores (burocratas, analistas de políticas



públicas, políticos, lobistas, acadêmicos, entre outros) que compartilham um entendimento comum sobre uma questão (como cultura, meio ambiente, segurança pública etc.), unidos por um interesse predominante. Esses monopólios também se caracterizam pelos arranjos institucionais que mantêm o processo decisório restrito a um grupo limitado de atores. No entanto, o que pode contribuir para mudanças na imagem são acontecimentos que atraem a atenção do governo, bem como alterações na opinião pública, o que possibilita o acesso de diferentes grupos ao processo decisório e leva a questão para a agenda. Quando uma questão ascende ao macrossistema, no qual se encontram os representantes eleitos, o monopólio tende a desaparecer, e o sistema se torna propenso à mudança, já que a atenção dos líderes governamentais e do público pode introduzir novas ideias e novos atores (CAPELLA; BRASIL, 2015).

No que diz respeito às coalizões, Capella e Marcelo Kunrath Silva (2014, p. 77) afirmam que: “Dessa forma, o conceito de coalizões parece se aproximar do significado de comunidades políticas ao pressupor que a especialização é considerada uma condição necessária para que o indivíduo ou grupo influencie o processo de formulação de políticas”. [...] Há indivíduos em uma variedade de posições (representantes eleitos e funcionários públicos, líderes de grupos de interesse, pesquisadores, intelectuais etc.) que compartilham determinadas crenças: valores, ideias, objetivos políticos, formas de perceber os problemas políticos e pressupostos causais, além de demonstrar ações coordenadas ao longo do tempo. As coalizões permitem agregar uma multiplicidade de atores, o que facilita o processo de aprendizado, capaz de modificar crenças, convicções e a distribuição de recursos.

No contexto das coalizões, a maior parte dos processos políticos ocorre dentro do subsistema, mas são influenciados por fatores mais amplos, presentes no sistema político e socioeconômico em geral, cujas decisões também afetam o macrossistema. O que mantém a coalizão coesa é o compartilhamento de crenças entre seus membros, crenças essas que direcionam a política pública promovida pela coalizão. Em alguns momentos, esses membros podem divergir em questões menores, evitando a formação de uma coalizão de convergência, que seria motivada por interesses próprios de curto prazo.

Dessa forma, percebemos a participação de diversos atores. Para responder à nossa pergunta de pesquisa, é importante abordarmos brevemente os dois atores centrais deste estudo: Movimentos Sociais e Ativistas Institucionais.



## Movimentos Sociais

A literatura sobre movimentos sociais tem sido historicamente caracterizada pela tensão entre institucionalização e contestação, envolvendo tanto ativismo quanto política institucional. Entende-se por movimentos sociais aqueles que combinam conflito social com um projeto cultural e que promovem um novo uso dos valores morais, se baseando na consciência de um conflito com um adversário social (TOURAINÉ, 2003, p. 119). Esses movimentos buscam mudanças "à margem do sistema político, sendo menos institucionalizados que os grupos de interesse e mantendo menos vínculos rotineiros com os governos" (BURSTEIN, 1999, p. 7).

David Meyer (2004) destaca que, embora estudiosos de políticas públicas frequentemente atribuam aos movimentos sociais um papel no processo de definição de agendas, os mecanismos que explicam essa influência raramente são especificados: trata-se de algo que ocorre fora da política institucional, mas que impacta a agenda interna. Do ponto de vista dos movimentos sociais, a política é frequentemente vista como um resultado da mobilização, e as mudanças nas políticas são rastreadas para identificar a influência desses movimentos. No entanto, o processo político é, muitas vezes, descrito de maneira simplista, sem atenção às suas nuances e contingências (MAYER, 2004).

Ao considerar os movimentos sociais como uma adição ao arcabouço teórico da política institucional e não como uma alternativa, Mayer (2004), observa que os estudiosos de políticas públicas têm reconhecido um papel para os movimentos sociais, mas esse papel ainda é relativamente pequeno. Ele ressalta que os movimentos sociais não são atores homogêneos e que as organizações de movimentos sociais atuam não apenas em prol de reformas políticas, mas também para assegurar sua continuidade institucional. Além disso, o tempo disponível para que um movimento social capture a imaginação política de um grande número de atores, como políticos eleitos e a mídia, é limitado. É possível pensar o papel dos movimentos sociais na formulação de políticas públicas como: (1) parte de um contexto histórico, político e organizacional em que a mobilização emerge, se desenvolve e exerce influência (ou não); e (2) um conjunto de processos, como a criação de questões, a definição de agendas, a construção de coalizões, a estruturação e a implementação de políticas, participando dentro do Estado.



Diante disso, os movimentos sociais podem produzir mudanças em políticas públicas ao integrarem redes e comunidades de políticas, interagindo com outros atores estatais e da sociedade civil, indicando que o espaço de atuação e os resultados alcançados pelos movimentos sociais dentro dessas redes são condicionados pela trajetória institucional de cada política, especialmente pela configuração de sua burocracia e pelos vínculos históricos entre os atores políticos relevantes (ABERS, 2018).

Rebecca Neaera Abers e Marianne von Bülow (2011) identificam dois padrões principais de interseção entre movimentos sociais e o Estado nas últimas duas décadas: a presença de ativistas de movimentos sociais em cargos governamentais e a formação de novos movimentos sociais a partir do diálogo entre ativistas que atuam dentro e fora do Estado. Segundo Abers, Silva e Luciana Tatagiba (2018), os movimentos sociais estão inseridos em relações de interdependência com diversos atores e instituições, promovendo mudanças em políticas públicas ao integrarem comunidades políticas e ao interagirem com redes que envolvem outros atores estatais e sociais.

### **Ativistas Institucionais**

Ativistas institucionais são indivíduos que promovem mudanças de dentro das organizações e instituições, atuando em questões que vão desde a transformação de normas organizacionais até em mudanças de políticas públicas (PETTINICCHIO, 2012). Segundo Charles Tilly (1978), esses ativistas têm acesso a recursos institucionais e participam do processo de tomada de decisão. David Pettinicchio (2012, p. 501) argumenta que o conceito de ativismo institucional é flexível, pois engloba pessoas que, embora não façam parte formalmente de movimentos sociais, identificam-se com suas causas e utilizam suas posições institucionais para alcançar os objetivos desses movimentos. Esses ativistas atuam de forma proativa, muitas vezes, promovendo ações não previstas ou solicitadas pelos movimentos sociais.

Abers e Tatagiba (2014), em seu estudo de caso sobre políticas de saúde da mulher no Ministério da Saúde, utilizam o conceito de ativismo institucional para analisar o que ocorre quando ex-integrantes de movimentos sociais assumem cargos no governo com o objetivo de promover suas agendas. Portanto, argumentam que, embora essas ativistas consigam criar oportunidades para avançar suas pautas, elas



enfrentam tensões e resistências, especialmente ao lidarem com conflitos com outros setores sociais e com a oposição no Poder Legislativo.

No contexto brasileiro, as relações entre o Estado e a sociedade civil passaram por profundas transformações ao longo das últimas três décadas. Com a redemocratização, mais atores da sociedade civil começaram a interagir com as autoridades dos três poderes – Legislativo, Executivo e Judiciário –, buscando garantir que suas demandas fossem incorporadas institucionalmente. Essa interação resultou em uma crescente institucionalização dessas demandas, seja por meio de instâncias participativas, seja pela formulação de políticas setoriais em áreas como a saúde (LAVALLE; SZWAKO, 2015).

Abers, Silva e Tatagiba (2018) destacam que os resultados dos movimentos sociais dentro dessas redes institucionais são condicionados pela trajetória histórica de cada política e pelos vínculos construídos entre os atores políticos relevantes. As tradicionais práticas de protesto foram transformadas à medida que atores estatais passaram a investir em processos de negociação mais dinâmicos e interativos, muitas vezes, mobilizando relações pessoais para promover as agendas dos movimentos sociais dentro do governo (ABERS; TATAGIBA, 2015).

Essa perspectiva sugere que os movimentos sociais têm aliados dentro das instituições políticas, o que pode abrir oportunidades para a implementação de suas pautas. Sidney Tarrow (1994) enfatiza a importância desses aliados institucionais, que se revelam como atores estratégicos na promoção das demandas dos movimentos. Nesse sentido, ativistas com filiações múltiplas – a partidos, movimentos sociais, órgãos governamentais e associações profissionais – desempenham um papel importante, não apenas para levar as demandas dos movimentos sociais ao Estado, mas também para moldá-las como políticas públicas (ABERS; SILVA; TATAGIBA, 2018).

O ativismo dentro do Estado, antes ignorado pela literatura sobre movimentos sociais, tem ganhado maior atenção nos últimos anos. A ideia de que ativistas poderiam operar dentro da burocracia governamental foi inicialmente descartada, mas estudos recentes começaram a explorar esse fenômeno. Abers (2019) conceituou o ativismo institucional, identificando duas dimensões analíticas principais: a primeira refere-se à defesa de uma causa específica que está sob ameaça ou que precisa ser promovida em oposição a outras; a segunda envolve uma dimensão proativa, na qual burocratas buscam ativamente oportunidades para defender suas causas dentro do Estado. Abers também enfatiza que o ativismo institucional não depende



necessariamente de vínculos formais com movimentos sociais, mas sim do compromisso dos burocratas com determinadas causas. Assim, o debate sobre o ativismo desloca-se de "quem são os ativistas" para "como diferentes formas de ativismo operam".

### **Endometriose: seus atores e ativismo no subsistema político**

A primeira Audiência Pública, de número 0774/13, foi realizada no dia 13 de junho de 2013, na Comissão de Seguridade Social e Família. Durante a audiência, as principais pautas e questões levantadas giraram em torno dos pareceres e dos avanços clínicos no tratamento da endometriose, apresentados pelos profissionais de saúde presentes. O Deputado Roberto de Lucena, do Partido Verde de São Paulo, que posteriormente se tornou o autor do Projeto de Lei sobre Endometriose em 2013, relatou que havia conhecido o tema apenas três meses antes da audiência. Durante sua fala, registrada em documento oficial, ele compartilhou um testemunho marcante:

"[...] Ouvi atentamente o depoimento de uma jovem senhora que narrou o seu drama e contou o seu sofrimento, sofrimento que vem desde a adolescência, por causa da endometriose. [...] E é por causa desse relato, em nome da saúde das mulheres do nosso País, que me sinto, como parlamentar, na obrigação de trazer para esta Casa e para esta Comissão a discussão sobre esta doença, a discussão sobre o que o poder público tem feito para diagnosticar e tratar a endometriose."

O caráter da primeira audiência pública foi informativo, oferecendo contextualizações e relatos dos envolvidos. Entre os participantes estavam: Roberto de Lucena, deputado responsável pela audiência e autor do projeto de lei; Maurício Abrão, presidente da Associação Brasileira de Endometriose e Ginecologia Minimamente Invasiva; Manoel Orlando Gonçalves, médico radiologista; Marcelo Averbach, cirurgião colorretal; Claudia Vasconcelos, presidente do portal de Informação e Apoio às Portadoras de Endometriose, uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP); e Maria Esther de Albuquerque Vilela, coordenadora da Área Técnica de Saúde da Mulher do Ministério da Saúde. Nesse sentido, percebemos que especialistas da área de saúde foram convidados, assim como uma ativista sobre endometriose.

O trabalho de muitos dos participantes junto a mulheres portadoras de endometriose proporcionou a oportunidade de relatar e



comentar as dificuldades enfrentadas, desde as perdas pessoais até os desafios no diagnóstico precoce da doença. Um lamento recorrente foi a escassez de médicos capacitados para realizar um diagnóstico preciso. Durante a audiência, foram propostas ações, como a criação de um guia de orientação para profissionais da atenção básica, baseado em protocolos clínicos, que incentivassem uma escuta atenta das queixas dessas mulheres. Além disso, discutiu-se a necessidade de qualificar os médicos da atenção básica, incluindo os de saúde da família, para prevenir e tratar a endometriose precocemente, evitando que a doença progrida para estágios avançados. Também foi sugerida a criação de centros de excelência, que poderiam disseminar boas práticas, compartilhar conhecimento e treinar a rede do SUS para realizar diagnósticos mais eficientes. Nesse sentido, percebemos que por uma predominância de especialistas em saúde, as pautas e discussões são levadas em uma direção mais técnica.

No dia 27 de agosto de 2013, ocorreu um seminário sobre endometriose promovido pela Frente Parlamentar da Luta Contra a Endometriose. Diversos atores participaram do evento, entre eles: Sandra Rosado, Rosane Ferreira, Carmen Zanotto, Dr. Ubiali e Roberto de Lucena, todos deputados; Maurício Simões Abrão, diretor-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose; Alysson Zanatta, Doutor em Medicina pela USP; Frederico José Silva Corrêa, supervisor do Programa de Residência Médica em Reprodução Humana do Hospital Regional da Asa Sul (DF); Claudia Vasconcelos, presidente do portal de Informação e Apoio às Portadoras de Endometriose; Luciano Gibran, diretor do Núcleo de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Hospital Pérola Byington; além de Tânia Castro e Claudia Marques, assessoras da Câmara dos Deputados.

Também marcaram presença representantes da Secretaria da Mulher, como Rita Rabelo; da Coordenação de Saúde da Mulher, do Ministério da Saúde; do Conselho Nacional de Saúde; da Sociedade de Ginecologia e Obstetrícia do Distrito Federal; do SENAC; da Bayer; do COREN; da Secretaria de Saúde do DF, representada por Solange Souza; da Saúde da Mulher, por Vanessa Peres; e da Procuradoria da Mulher, por Ana Carolina Vilanova. O seminário abordou o tema “aspectos gerais das dificuldades no diagnóstico e tratamento das portadoras de endometriose”. Aqui percebemos uma quantidade de atores visíveis como os deputados e invisíveis como os especialistas. Entretanto, há a ativista Claudia Vasconcelos. É importante ressaltar que as discussões parecem permanecer em nível de Estado.



O seminário foi iniciado com o objetivo de aprofundar a discussão sobre endometriose e a criação da Frente Parlamentar dedicada ao tema, com a participação de especialistas, agentes do Estado e parlamentares. Tânia Castro e Claudia Marques foram destacadas por seus esforços em trazer à tona a discussão sobre a endometriose e seu impacto na saúde pública. Uma das questões centrais levantadas foi a dificuldade no diagnóstico da doença, enfatizando que, muitas vezes, mesmo com múltiplos exames de ultrassonografia, lesões significativas não são identificadas. Esse fato evidencia a complexidade da endometriose e a necessidade de melhorar os métodos diagnósticos.

Luciano Gibran, diretor do Núcleo de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Hospital Pérola Byington, mencionou que o hospital realiza quatro cirurgias por semana para tratar endometriose, sendo três sem comprometimento intestinal e uma com comprometimento intestinal. Ele ressaltou que, apesar de parecer um número reduzido, é significativo em comparação com outros hospitais do SUS, que realizam ainda menos cirurgias desse tipo. O hospital atende apenas pacientes já diagnosticadas na rede metropolitana e nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs), e Gibran forneceu detalhes sobre os números de atendimentos e as patologias tratadas.

O seminário seguiu com discussões sobre a formação de médicos especializados na área, e ao final, foi aberta a palavra para representantes da sociedade e dos agentes presentes. A fala de Claudia Marques se destacou:

"[...] A gente sabe, deputado, que o mandato passa, que as coisas passam, mas eu acho que a endometriose não pode passar. Já passou da hora de a endometriose ser reconhecida como uma doença grave no Brasil e que precisa do apoio e da formação, da capacitação do cirurgião, dos instrumentos, que são supercaros, porque, com todo o respeito aos laboratórios, a medicação não adianta. No meu caso, não adianta eu tomar uma medicação se eu tenho os focos. Então, é preciso diagnosticar, remover esses focos com competência e aí, sim, tentar os outros métodos. Espero que vocês realmente nos ajudem. Eu e a Tânia não vamos mais largar isso, independentemente de mandato, independentemente se nós vamos continuar trabalhando na Câmara dos Deputados. Abraçamos essa causa e a levamos para frente."

Esse relato de Claudia Marques estabelece uma conexão direta com o conceito de ativismo institucional, mostrando como tanto ela quanto Tânia Castro têm desempenhado um papel ativo ao intensificar o debate



sobre endometriose dentro do Estado, independentemente de cargos políticos formais.

No dia 6 de maio de 2014, ocorreu uma reunião de trabalho na Comissão de Seguridade Social e Família, com a presença dos seguintes participantes e seus respectivos vínculos: Alexandre Roso, deputado; Rosane Ferreira, deputada; Marcos Montes, deputado; Janete Rocha Pietá, deputada; e Alysson Zanatta, Doutor em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. A reunião contou com representantes de importantes sociedades de classe, como Dr. Mauricio Abrão, Presidente da SBE; a Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO); e a Sociedade Brasileira de Cirurgia Laparoscópica (SOBRACIL). Voltando os atores a serem predominantes do Estado.

Durante a reunião, o deputado Marcos Montes sugeriu que qualquer ação proposta fosse precedida por uma visita ao ministro da Saúde. Alguns dados e informações sobre a doença foram brevemente discutidos e apresentados pelos especialistas presentes. Destacou-se que, além de um conjunto de equipamentos, a capacitação médica é fundamental para um tratamento eficaz da doença, e essa questão precisa ser discutida não apenas no âmbito do Ministério da Saúde.

No contexto do debate, Alexandre Roso expressou desconhecimento sobre o movimento da Endomarcha, afirmando: “Nós não esperamos que as mulheres saiam às ruas, como os movimentos sociais, para defender uma questão dessas, até porque há uma questão educacional. Muitas delas estão com a doença e não sabem”. Foi então informado sobre a existência de um movimento mundial do qual o Brasil passou a fazer parte em 2014. Contudo, Roso comparou a mobilização com as manifestações de 2013, argumentando que esse tipo de mobilização não sensibiliza as autoridades.

Tânia Cabral, assessora na Câmara dos Deputados, explicou sobre o movimento da Endomarcha:

“[...] Quanto à marcha, nós já realizamos uma em São Paulo este ano, ainda que pequena. Hoje, alcançamos quase 10 milhões de mulheres. Temos o maior blog sobre o tema, chamado ‘A Endometriose e Eu’. Já definimos nossas prioridades, como a conscientização durante a Semana de Endometriose, a mobilização para a Marcha, e a necessidade de atenção especial nos hospitais públicos das universidades federais em todo o país. Enquanto no setor privado a situação é difícil, no SUS é praticamente inexistente. Também estamos buscando um pacto nacional para o combate à endometriose, focado no diagnóstico precoce [...]”.



A Marcha Mundial foi idealizada, em 2014, pelo médico americano Dr. Camran Nezhat, pioneiro na videolaparoscopia, tem o objetivo de promover a conscientização de governos e populações sobre a seriedade da doença. Atualmente a marcha conta com mais de 70 países participantes. No Brasil, o movimento ganhou forma em 2014, com a jornalista Caroline Salazar, escolhida pelo Dr. Nezhat como líder nacional do evento, que ocorre em março, mês mundial de conscientização da endometriose. A partir dessa marcha, leis focadas na conscientização e disseminação de informações sobre a doença começaram a surgir em diversos municípios do país, esses variam conforme os anos, no primeiro ano do movimento, em 2014 haviam apenas 4 cidades, já em 2019 haviam 20 cidades, como Belém, Belo Horizonte, Boa Vista, Brasília, Baixada Santista, Campo Grande, Curitiba, Goiânia, Feira de Santana, Florianópolis, Fortaleza, Leme, Londrina, Maringá, Salvador, São Luís, São Paulo, Sorocaba, Rio de Janeiro e Uberlândia.

Entretanto, no ano de 2024, a Endomarcha contou apenas com 6 cidades, sendo essas Boa Vista (RR), Brasília (DF), Feira de Santana (BA), Londrina, Maringá (PR) e São Paulo (SP), conforme relatado nas redes sociais da Endomarcha. Durante o período da pandemia da covid19 a Endomarcha ocorreu de forma online. A marcha é realizada anualmente, desse modo, as mulheres ocupam as ruas das cidades participantes buscando chamar atenção para a doença e pela busca de políticas públicas. No cenário investigado, cabe ressaltar que o movimento não apresenta conexões com outros movimentos sociais. A existência de diversas cidades participantes se dá por meio de um cadastro, sendo pré-aprovado pela líder do movimento filiar a cidade para que ocorresse a manifestação.

Ficou evidente o desconhecimento inicial do parlamentar que conduzia o grupo sobre a Endomarcha, sendo ele informado por um especialista de saúde e por Tânia Cabral, assessora parlamentar e que apresentava ter vínculo com o movimento. Além do movimento social, diversos atores, incluindo especialistas, representantes do Estado e da sociedade civil organizada, têm lutado por políticas públicas voltadas à endometriose desde 2013, como demonstram os trâmites dos projetos de lei sobre o tema. Conforme Abers, Silva e Tatagiba (2018), movimentos sociais estão inseridos em relações de interdependência com diversos atores e instituições, produzindo mudanças nas políticas públicas ao integrarem comunidades e redes, interagindo com outros setores da



sociedade e do Estado. Nesse contexto, o ativismo institucional se alia ao movimento da Endomarcha, reforçando sua importância e alcance dentro do Estado, por meio de Tânia Cabral e Claudia Marques.

No dia 10 de junho de 2014, foi realizado outro seminário na Comissão de Seguridade Social e Família, com a presença dos seguintes participantes e seus respectivos vínculos: Janete Rocha Pietá, deputada; Alexandre Roso, deputado; Amauri Teixeira, deputado; Vinícius Ximenes Muricy, diretor da Diretoria de Desenvolvimento da Educação em Saúde (DDES) da Secretaria de Educação Superior do Ministério da Educação; Ângela Fontes, representante da Secretaria de Políticas para as Mulheres; Tatiana Coimbra, representante do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde; Maurício Abrão, ex-presidente da Sociedade Brasileira de Endometriose; Paulo Ayroza Ribeiro, chefe do Setor de Endoscopia Ginecológica e Endometriose do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da Santa Casa de São Paulo; Alysson Zanatta, Doutor em Medicina pela Universidade de São Paulo; e Caroline Salazar, líder brasileira da Marcha Mundial de Conscientização sobre a Endometriose. Aqui percebemos a primeira interação entre líder do movimento social e o Estado, junto dos parlamentares e especialistas.

O seminário destacou que a endometriose é um desafio significativo para as políticas públicas, desde o diagnóstico até a execução dos procedimentos necessários. A identificação precoce da doença é particularmente complexa devido à ampla gama de sintomas e aos graves impactos na qualidade de vida das pacientes. Nesse contexto, a discussão girou em torno da importância de compreender melhor as reivindicações e formulações do movimento mundial que trata da endometriose, com o objetivo de incorporá-las nas políticas públicas.

Tatiana Coimbra, representante do Ministério da Saúde, informou que a saúde da mulher era uma prioridade dentro da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. Especificamente, a endometriose estava recebendo atenção na Coordenação-Geral de Saúde das Mulheres, onde, com o apoio de especialistas e diversos departamentos do Ministério da Saúde, estava sendo desenvolvido um manual para o diagnóstico precoce da endometriose na atenção básica. Além disso, ela destacou que tanto o diagnóstico quanto o tratamento da endometriose eram oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Durante a audiência, houve relatos pessoais de mulheres que convivem com a doença, além de um depoimento de Caroline Salazar, representante da Endomarcha, movimento social de endometriose no Brasil. Ela mencionou que muitas ativistas se afastam da causa após terem filhos ou



experimentarem melhoras significativas, mas afirmou que, mesmo se considerada curada, continuaria lutando pela conscientização e tratamento da endometriose.

Após um período de interrupção na agenda, sendo explicado na tese que estuda a formação da agenda governamental, a temática da endometriose voltou à Câmara dos Deputados em 2019, quando a deputada Daniela do Waguinho (MDB/RJ) apresentou um projeto de lei inspirado pelo movimento da Endomarcha. Este movimento, segundo a deputada, foi essencial para reavivar o debate sobre a doença. Os Projetos de Lei de 2013 e 2019 foram então unificados. Em 2020, a Dra. Soraya Manato (PSL/ES) solicitou a votação em regime de urgência do Projeto de Lei n. 3.047, de 2019, que foi aprovado pela Câmara em 20 de fevereiro de 2020 e encaminhado ao Senado. No dia 16 de março de 2022, o Senado aprovou o projeto, que foi sancionado pelo Presidente da República em abril de 2022.

Primeiramente, é importante destacar que o processo envolveu uma variedade de atores, incluindo parlamentares, ativistas, ativistas institucionais, especialistas em endometriose, a representante do movimento Endomarcha e do Ministério da Saúde. Embora se esperasse a formação de uma comunidade de políticas públicas, o caso brasileiro se caracteriza mais como uma rede temática. Essa rede é marcada por uma participação ampla, mas com interações e acessos voláteis nas discussões sobre o tema no Estado, o que resulta em baixa integração entre os membros, ausência de consenso, conflitos, e relações assimétricas de poder. No caso estudado, as interações flutuantes e a falta de consenso entre os membros geraram conflitos, com uma interação baseada em consultas, em vez de negociações, e um desequilíbrio de poder entre os atores.

Apesar da ampla participação de atores envolvidos na temática da endometriose no Brasil — como parlamentares, associações de pacientes, profissionais da saúde, ativistas e usuários das redes sociais — o que se observa é uma estrutura relacional que se aproxima mais de uma rede temática do que de uma comunidade de políticas públicas consolidada. um exemplo de conflito recorrente ocorre entre diferentes grupos da sociedade civil organizada: algumas associações priorizam a infertilidade como principal eixo de atenção da política pública, enquanto outras — em especial aquelas lideradas por mulheres com trajetória militante feminista — defendem a centralidade das dores crônicas e da qualidade de vida. Tal disputa revela um desacordo sobre qual problema público



deve ser priorizado e, portanto, sobre qual narrativa deve conduzir a formulação da política.

Outro aspecto importante diz respeito à assimetria de poder entre atores institucionais e não institucionais. Enquanto parlamentares detêm capacidade formal de proposição e tramitação legislativa, os grupos de pacientes e ativistas enfrentam obstáculos para acessar espaços de decisão, muitas vezes, restringindo sua atuação à pressão em redes sociais e à mobilização pública pontual, como na Endomarcha. Além disso, observa-se uma desigualdade regional e de classe no engajamento e na visibilidade das ações. A maior parte dos grupos organizados e das lideranças com voz pública provém de regiões urbanas do Sudeste e são compostas por mulheres com ensino superior completo e acesso a planos de saúde. Essa concentração contribui para a invisibilização de portadoras de endometriose em contextos mais vulnerabilizados — como mulheres negras, periféricas, do Norte e Nordeste —, cujas necessidades específicas não são plenamente contempladas nas pautas formuladas.

Esses elementos impactam diretamente a efetividade da política pública, pois dificultam a consolidação de uma agenda coerente, a formação de coalizões duradouras e a mobilização de recursos estatais. A configuração em rede temática, por sua fluidez e descontinuidade, compromete a capacidade de influenciar o ciclo completo da política — da formulação à implementação — e perpetua um cenário de políticas fragmentadas, episódicas e, muitas vezes, limitadas à simbologia legislativa, como a instituição de datas comemorativas, em detrimento de ações estruturais e contínuas.

No contexto do ativismo institucional, o tema da endometriose ganhou visibilidade graças à atuação de assessoras parlamentares como Cláudia e Tânia na Câmara dos Deputados em 2013. Cláudia, em particular, conseguiu chamar a atenção do deputado Roberto de Lucena, que se interessou pelo tema e decidiu realizar uma série de audiências públicas e redigir um projeto de lei para conscientizar sobre a doença. Já, Tânia apresenta relações entre o âmbito institucional do Estado e o movimento social, apresentando pautas que considerava importante. Além disso, Cláudia Vasconcellos, uma ativista de endometriose em 2013 que não fazia parte de instituições governamentais, destacou diversas questões enfrentadas pelas portadoras da doença, contribuindo para a construção do problema público quando esse chamou atenção a primeira vez em 2013.



No dia 10 de junho de 2014, a representante do movimento Endomarcha participou pela primeira vez de uma audiência pública na Câmara dos Deputados para discutir a endometriose. Vale lembrar que a primeira audiência pública sobre o tema havia ocorrido em 13 de junho de 2013. Abers, Silva e Tatagiba (2018) destacam que “o espaço para a atuação dos movimentos e os resultados que alcançam dentro dessas redes são condicionados pela trajetória institucional de cada política [...] e pelas formas como se construíram os vínculos entre os atores políticos relevantes”. Ao observar o cenário, por meio de um mapeamento das documentações e uma linha temporal das políticas, já havia médicos, agentes do Estado e políticos organizados e debatendo o tema quando o movimento surgiu no contexto político e social. Ou seja, enquanto o projeto de lei ainda estava em discussão no contexto institucional, nas comissões da Câmara dos Deputados, o movimento Endomarcha se inseriu na discussão, formando vínculos com atores, especialmente médicos da área. Antes disso, o movimento já havia tentado aproximações políticas, como o envio de duas cartas à presidente Dilma Rousseff em 2014. Percebemos que a inserção da temática ocorre via ativismo institucional, entretanto, esse apresenta aproximações entre Estado e movimento social, após o surgimento do movimento, pois anteriormente a pauta ficava em torno do Estado e sendo discutida nesse âmbito.

O movimento Endomarcha obteve algumas conquistas ao inserir a endometriose na agenda governamental, tanto em nível municipal quanto estadual. No entanto, ainda luta por direitos para as portadoras da doença em nível federal. Como as políticas de saúde são descentralizadas no SUS, cabe a cada município ou estado abordar a doença. Dada a gravidade da endometriose, com o apoio de deputados como Roberto de Lucena e, posteriormente, Daniela do Waguinho, que possui ligação com o movimento liderado por Caroline Salazar, é possível afirmar que os movimentos sociais contam com aliados dentro das instituições políticas. Esses aliados são cruciais para a criação de oportunidades políticas e para avançar suas pautas e ideias dentro das instituições (TARROW, 1994). Nesse sentido, percebemos que o movimento social da endometriose não possui uma luta enquanto conflito com o Estado, e sim, estão constantemente dispostos a contribuir com o Estado para formulação das políticas públicas.

Entretanto, é importante ressaltar que o tema já havia sido incluído na agenda governamental e discutido em comissões e audiências públicas na Câmara antes do movimento Endomarcha ganhar força.



Portanto, é necessário identificar quais atores estatais se posicionaram e demonstraram conhecimento sobre a endometriose, incluindo assessoras, servidores e agentes do Estado, alguns dos quais também são portadoras da doença. Inicialmente, a ideia de que ativistas pudessem trabalhar dentro da burocracia governamental era descartada, mas nos últimos anos, essa possibilidade tem sido explorada em estudos sobre movimentos sociais. Abers (2019) conceituou o ativismo institucional, destacando duas dimensões analíticas: a primeira aborda a defesa de uma causa específica, ameaçada ou que necessita de proteção; a segunda trata da dimensão proativa dos burocratas, ou seja, o ativismo institucional consiste na busca por oportunidades para defender uma causa dentro do Estado.

É relevante considerar a proposta de Abers de que o ativismo institucional não pressupõe vínculos diretos entre os burocratas e os movimentos sociais. No contexto da endometriose, é interessante observar que os atores envolvidos na discussão do tema no subsistema político e na criação de redes. As ativistas institucionais se tornaram próximas do movimento social que surgiria meses depois das discussões iniciais. Abers argumenta que o caráter ativista dos burocratas está nos compromissos que eles estabelecem com determinadas causas, deslocando o debate de quem são os ativistas para como diferentes formas de ativismo institucional operam dentro do Estado.

## **Conclusão**

É possível perceber que, no início do mapeamento da entrada da endometriose na agenda pública, o ativismo institucional das assessoras parlamentares foi fundamental para que o deputado Roberto de Lucena tomasse conhecimento da questão. Isso possibilitou que a doença fosse abordada na Câmara dos Deputados, resultando nas audiências públicas convocadas em 2013. Naquele ano, o movimento social ainda não existia. No entanto, a participação de especialistas e entidades de classe nas discussões, com o intuito de informar sobre a doença, seus avanços e as dificuldades enfrentadas, tanto pelo corpo clínico quanto pelas próprias portadoras, que pertenciam ao Estado, contribuiu para a construção do problema público. Apesar de esse problema ainda não ter se consolidado em um discurso comum, e as soluções possíveis não estarem claramente delineadas, as políticas públicas para a endometriose foram reconhecidas como necessárias nas comissões onde o tema foi discutido.



Os relatos de médicos, ativistas e indicadores sociais, econômicos e de saúde impactaram significativamente os parlamentares.

A partir de 2014, com o surgimento do movimento Endomarcha, que se expandiu para além de São Paulo, houve uma crescente mobilização das mulheres para chamar a atenção do Estado para a doença. No entanto, muitos parlamentares ainda desconheciam o movimento, e não esperavam uma mobilização significativa por parte dessas mulheres. Mesmo assim, todos os anos, em março, essas mulheres vão às ruas em busca de políticas públicas. O movimento se aproxima do Estado, e o ativismo institucional facilita essa aproximação, como observado no caso das assessoras parlamentares. No entanto, outros agentes públicos e do Estado, embora possam praticar o ativismo, não necessariamente se integram ao movimento. A voz do movimento foi acolhida em 2014, mas foi somente em 2019 que a deputada Daniela do Waguinho referenciou o movimento ao trazer novamente a endometriose para a pauta parlamentar, portanto, percebemos que o movimento se aproxima do Estado, não vendo essa interação como conflito, e sim, participação para formulação de políticas públicas.

Portanto, observamos que, entre os vários atores envolvidos nas discussões sobre políticas de endometriose, os ativistas institucionais e o movimento social desempenharam papéis fundamentais. Em especial, os ativistas institucionais foram cruciais para impulsionar a questão na agenda governamental, ao chamar a atenção inicial de Roberto de Lucena, que articulou a formação do problema público e da agenda. Após o bloqueio dessa agenda em 2015, como descrito na tese da pesquisadora, o movimento social, junto com Daniela do Waguinho, retomou a questão, demonstrando a importância dessas articulações para a continuidade do debate. No dia 16 de março de 2022, o Senado aprovou o projeto, que foi sancionado pelo Presidente da República em abril de 2022.

Por fim, percebemos que com o avanço das políticas na agenda governamental, que vem sendo levantadas por parlamentares desde então, há um esvaziamento do movimento social, sendo perceptível com a diminuição das cidades participantes da Endomarcha, e inclusive, com o período da pandemia de covid19, em que as movimentações estavam em âmbito online, sendo retomadas em menor escala posteriormente. Mas, cabe destacar que o ativismo institucional e o movimento social foram atores importantes para o impulsionamento da agenda e nas novas pautas que surgiram em âmbito do Estado, podemos perceber a



atuação da líder da Endomarcha junto aos parlamentares, principalmente em audiências públicas.

Ademais, foi identificado e sugere-se para posteriores pesquisas sobre o tema, olhar para os pequenos movimentos que surgem em paralelo em São Paulo, que atuam em âmbito Estadual e Municipal reivindicando e lutando por políticas públicas, bem como, fornecendo suporte e amparo aos portadores de endometriose.

## Referências

ABERS, Rebecca Neaera. Bureaucratic activism: pursuing environmentalism inside the Brazilian state. *Latin American Politics and Society*, v. 61, n. 2, p. 21-44, 2019.

ABERS, Rebecca Neaera; SILVA, Marcelo Kunrath; TATAGIBA, Luciana. Movimentos sociais e políticas públicas: repensando atores e oportunidades políticas. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, p. 15-46, 2018.

ANDRES, Marina de Paula et al. Endometriosis is an important cause of pelvic pain in adolescence. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 60, n. 6, p. 560-564, 2014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENDOMETRIOSE E GINECOLOGIA MINIMAMENTE INVASIVA (SBE). Informações sobre endometriose. São Paulo, [s.d.]. Disponível em: <https://sbendometriose.com.br/>. Acesso em: 20 mar. 2019.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE (BVS). Endometriose. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/endometriose/>. Acesso em: 20 mar. 2019.

BURSTEIN, Paul. Bringing the public back in: should sociologists consider the impact of public opinion on public policy? *Social Forces*, v. 77, n. 1, p. 27-62, 1998.

CARVALHO, Maria João et al. Endometriose: recomendações de consenso nacionais - tratamento médico. *Acta Obstet Ginecol Port*, v. 10, n. 3, p. 257-267, set. 2016. Disponível em:



[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1646-58302016000300011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1646-58302016000300011&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 07 dez. 2020.

JONES, Bryan D.; BAUMGARTNER, Frank R. *Agendas and Instability in American Politics*. Chicago: University of Chicago Press, 1993.

LAVALLE, Adrián Gurza; SZWAKO, José. Sociedade civil e Estado no Brasil: da autonomia à interdependência. *Sociologias*, v. 17, n. 40, p. 52–87, 2015.

MEYER, David S. Protest and political opportunities. *Annual Review of Sociology*, v. 30, p. 125–145, 2004.

PETTINICCHIO, David. Institutional activism: Reconsidering the insider/outsider dichotomy. *Sociology Compass*, v. 6, n. 6, p. 499–510, 2012.

PODGAEC, Sérgio. *Endometriose*. Coleção Febrasgo. Elsevier Brasil, 2015.

RIVERA, Mariana Fagundes de Almeida; SCARCELLI, Ianni Regia. Contribuições feministas e questões de gênero nas práticas de saúde da atenção básica do SUS. *Saúde em Debate*, v. 45, p. 39-50, 2021.

SABATIER, Paul A.; JENKINS-SMITH, Hank. The advocacy coalition framework: An assessment. In: SABATIER, Paul A. (ed.). *Theories of the policy process*. Boulder: Westview Press, 1999. p. 117–166.

SIMOENS, Steven; HUMMELSHOJ, Lone; D'HOOGHE, Thomas. Endometriosis: cost estimates and methodological perspective. *Human Reproduction Update*, v. 13, n. 4, p. 395-404, 2007.

SOUZA, Carlos A. et al. Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis—a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, v. 9, p. 1-5, 2011.

TARROW, Sidney. *Power in movement: social movements, collective action and politics*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.



## Movements, Activism and Endometriosis. Mapping Actors in the Agenda-setting in Brazil

**Abstract.** Endometriosis is a benign gynecological condition characterized by the presence of endometrial tissue outside the uterine cavity, affecting over 7 million Brazilian women – approximately one in every ten women of reproductive age. In recent decades, social movements, organized groups, and associations have emerged across the country, primarily through social media, with the aim of raising awareness, promoting recognition, and advocating for public policies to address the disease. This article seeks to map the role of these movements and activists in shaping the governmental agenda on endometriosis, through a documentary analysis of sessions in the Chamber of Deputies, committee discussions, and the proceedings of Bills No. 6.215/2013 and 3.047/2019. The results highlight the significance of institutional activism in the initial inclusion of the topic on the public agenda, and the subsequent articulation with the Endomarcha movement, which enhanced the political visibility of the disease and contributed to the consolidation of specific public policies.

**Keywords:** Endometriosis; Public policies; social movement; activism.

***Manoella TREIS***

*Doutora em Políticas Públicas na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Mestre em Ciências Sociais pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos. MBA de Gestão e Desenvolvimento de Projetos Orientados pela Inovação pela FEEVALE. Graduada em Processos Gerenciais pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Pesquisadora no Grupo de Pesquisa NAVi - Núcleo de Aprendizagem Virtual da UFRGS.*

*Recebido em: 20/03/2023*

*Aprovado em: 23/10/2024*