

Qualifica SUS



Fortalecendo a Participação Social nas Políticas Públicas de Saúde

Realização:



Apoio Técnico:



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Qualifica SUS [livro eletrônico] : fortalecendo a participação social nas políticas públicas de saúde / coordenação do projeto Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, Cristina Guimarães Rodrigues. -- Curitiba, PR : Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, 2023.
PDF

ISBN 978-65-999475-9-9

1. Políticas públicas - Brasil 2. Saúde pública
3. Sistema Único de Saúde (Brasil) I. Oliveira, Verônica Stasiak Bednarczuk de. II. Rodrigues, Cristina Guimarães.

23-183919

CDD-362.10981

Índices para catálogo sistemático:

1. Sistema Único de Saúde : Brasil : Bem-estar social 362.10981

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253

Sumário

Introdução	8
Metodologia	9
Estruturação do instrumento de coleta.....	9
População de estudo	10
Seleção de participantes e recrutamento.....	11
Periodicidade da coleta de dados	11
Método de análise dos dados.....	11
BLOCO 1: Perfil das Instituições	13
BLOCO 2: Relacionamento com o Poder Executivo	19
Conferências de Saúde.....	19
Conselhos de Saúde e Outros.....	20
Conselhos Consultivos.....	22
Câmaras Técnicas.....	23
Grupos Técnicos.....	25
Consultas Públicas.....	26
Participação social na Conitec	27
Demandas junto ao Poder Executivo.....	29
Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Executivo	31
BLOCO 3: Relacionamento com o Poder Legislativo	35
Projetos de Lei	36
Audiência Pública.....	38
Frentes Parlamentares.....	39
Demandas junto ao Poder Legislativo.....	40
Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Legislativo.....	42
BLOCO 4: Relacionamento com o Poder Judiciário	45
BLOCO 5: Participação Social	50
Esferas de participação social de maior conhecimento dos participantes da pesquisa	51
Dificuldades para o envolvimento nos canais de participação social das três esferas de poder	51
Áreas de maior interesse dos participantes da pesquisa	53

Qualificações necessárias para maior participação social em políticas públicas.....	54
Considerações finais.....	58
ANEXO 1 - Questionário.....	61
ANEXO 2 – Classificação das organizações segundo doenças que representam.....	66

Lista de Figuras

Figura 1. Blocos temáticos de análise.....	10
Figura 2. Classificação das instituições segundo tipo.....	13
Figura 3. Classificação das organizações por tipo de doença (raras e não raras).....	13
Figura 4. Classificação das instituições (%) segundo capítulos da Classificação Internacional de Doenças (CID-11).....	15
Figura 5. Distribuição geográfica das organizações.....	16
Figura 6. Distribuição (%) das organizações segundo formalização (CNPJ).....	17
Figura 7. Participação (%) em Conferências de Saúde.....	19
Figura 8. Participação (%) em Conferências de Saúde segundo esfera de participação.....	20
Figura 9. Participação (%) em Conselhos de Saúde.....	20
Figura 10. Participação (%) em Conselhos de Saúde segundo esfera de participação.....	21
Figura 11. Participação (em %) de algum outro Conselho em defesa dos pacientes ou de grupo populacional.....	21
Figura 12. Participação (%) em Outros Conselhos segundo esfera de participação.....	22
Figura 13. Participação (%) em Conselhos Consultivos do Governo.....	23
Figura 14. Participação (em %) em Câmaras Técnicas do Governo.....	24
Figura 15. Participação (em %) em Câmaras Técnicas do Governo, segundo esfera de participação.....	24
Figura 16. Participação (em %) em Grupos Técnicos do Governo.....	25
Figura 17. Participação (em %) em Grupos Técnicos do Governo, segundo esfera de participação.....	26
Figura 18. Participação (em %) em Consultas Públicas do Governo.....	27
Figura 19. Participação (em %) em Consultas Públicas do Governo, por canal de participação.....	27
Figura 20. Participação na Perspectiva do Paciente da Conitec (em %).....	28
Figura 21. Participação (%) em Audiência Pública na Conitec.....	29
Figura 22. Forma de participação (%) em Audiência Pública na Conitec.....	29

Figura 23. Principais demandas junto ao Poder Executivo.....	30
Figura 24. Sugestões para aprimoramento da participação social.....	32
Figura 25. Distribuição (%) das organizações segundo esfera de relacionamento no legislativo	35
Figura 26. Distribuição (%) das organizações segundo instância de participação em projetos de lei.....	36
Figura 27. Tipos de projetos de lei criados/incentivados pelas instituições.....	37
Figura 28. Participação (%) das organizações em audiências públicas, segundo instância de participação	38
Figura 29. Forma de apresentação nas audiências públicas.....	39
<i>Figura 30. Participação (%) das organizações em formação de frentes parlamentares, segundo instância de participação.....</i>	<i>40</i>
Figura 31. Principais demandas junto ao Poder Legislativo.....	41
Figura 32. Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Legislativo	42
Figura 33. Interação com o poder judiciário, segundo instância de participação.....	45
Figura 34. Tipo de interação junto ao Poder Judiciário	46
Figura 35. Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Judiciário	47
Figura 36. Esferas de participação social com maior conhecimento das instituições e participantes da pesquisa	51
Figura 37. Dificuldades para o envolvimento nos canais de participação social.....	52
Figura 38. Áreas de maior interesse das instituições para o trabalho de participação social.....	54
Figura 39. Tipos de qualificações necessárias para maior controle social na saúde	55

Sobre o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Com fundação em 2011, sede em Curitiba/PR e atuação nacional, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, que tem como missão defender que pessoas com fibrose cística e doenças raras no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida. A instituição desenvolve ações e projetos relacionados ao acolhimento do paciente, empoderamento, articulação e conhecimento em áreas como advocacy e políticas públicas, conscientização, desenvolvimento de outras organizações, apoio ao paciente com doenças raras, fibrose cística e incentivo à atividade física.

O Instituto Unidos pela Vida também esteve na lista das 10 melhores ONGs de pequeno porte do país em 2020 e 2021. Em 2018 e 2019, foi reconhecida como a melhor ONG de pequeno porte do Brasil dentre as 100 melhores ONGs do país e também recebeu o Prêmio Grand Prix, como a melhor prática de Terceiro Setor do Paraná, pelo Instituto GRPCOM, em 2019. Saiba mais em: www.unidospelavida.org.br.

Sobre o Projeto Qualifica SUS

Considerando levantamento realizado através do Projeto de Participação Social realizado pelo Instituto Unidos pela Vida em 2022, é possível notar que associações de pacientes ainda enfrentam dificuldade no que tange ao entendimento acerca dos meios e possibilidades de participação social no SUS, e também sobre Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS). Para tanto, este projeto fez uma pesquisa inicial, voltada para associações de pacientes de quaisquer patologias do Brasil (raras, não raras, oncológicas, etc), visando identificar os níveis de compreensão e atuação destas entidades nos processos de participação social no SUS de forma geral e, em particular, no processo de ATS, por meio da participação nas consultas públicas, perspectiva do paciente ou audiências públicas.

O projeto Qualifica SUS contou com o apoio técnico da Tina Guimarães Consultoria. Os resultados do trabalho, apresentados neste relatório, servirão como insumo para um novo projeto, chamado Conexão SUS, voltado à capacitação de instituições que trabalham na defesa de pessoas com condições ou doenças específicas. Os materiais de capacitação serão elaborados a partir das necessidades identificadas pelas instituições que participaram do projeto, em todas as esferas de participação social abordadas no projeto Qualifica SUS, e especificamente no processo de ATS.

Estes dados foram analisados pelos pesquisadores do Instituto Unidos pela Vida, em parceria com a Tina Guimarães Consultoria, e, a partir de deles, serão gerados materiais didáticos multimídia para capacitação das associações. Os materiais serão elaborados a partir do entendimento das

associações sobre a participação social em saúde e, em especial, sobre o conhecimento das formas de participação e do entendimento da metodologia de avaliação de tecnologias de saúde.

Entende-se que, ao capacitar as organizações e demais membros da comunidade de associações de pacientes a participação social no SUS será mais efetiva e eficiente, impactando o cenário e contribuindo para tomada de decisão, além de promover maior governança do sistema de saúde.

Coordenação do Projeto:

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Cristina Guimarães Rodrigues

Equipe de Apoio:

Beatriz Bertuzzo Möller

Camila Cristina Francisquetti

Gabriel da Luz Johnson

Isabella Aparecida de Azevedo Oliveira

Kamila Vintureli Felicio

Lia Mara da Silva

Marise Basso Amaral

Vinicius Bednarczuk de Oliveira

Introdução

A participação social desempenha papel fundamental na construção da democracia de qualquer sociedade, conferindo voz e representatividade aos cidadãos no processo de formulação e implementação de políticas públicas. No âmbito da saúde, a colaboração e o engajamento de diversos atores, como associações de pacientes e movimentos sociais, são cruciais para a construção de políticas de saúde mais inclusivas e que respondam às necessidades da população. No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi concebido sob os princípios da universalidade, integralidade e participação popular, buscando garantir o acesso equânime aos serviços de saúde e a promoção do bem-estar da população¹. Nesse contexto, a contribuição da sociedade civil organizada é fundamental para assegurar que as políticas de saúde sejam sensíveis às necessidades e demandas específicas dos diferentes grupos populacionais.

A partir da década de 2010, observa-se um grande movimento de associações de pacientes na participação social em saúde no Brasil. Estes grupos, originalmente formados como forma de oferecer suporte emocional às pessoas acometidas por doenças ou condições que eles representam, passaram a se organizar em outras frentes de trabalho, como capacitação de profissionais de saúde, pesquisa e disseminação de conhecimento e no trabalho em políticas públicas². Ao longo dos anos, vemos um maior envolvimento das associações de pacientes em políticas públicas, e em canais de participação social em diversos âmbitos. No entanto, não há evidências publicamente disponíveis sobre como essas organizações trabalham junto à esfera governamental, e nem quais as necessidades de qualificação, a partir de suas perspectivas, para uma atuação mais efetiva em políticas públicas.

Este relatório apresenta os resultados da pesquisa intitulada “Qualifica SUS”, realizada com o objetivo de analisar a participação social de associações de pacientes e movimentos sociais em diferentes esferas de participação no SUS no Executivo, Legislativo e Judiciário. O trabalho foi estruturado de forma a abordar diferentes aspectos desse envolvimento, visando a compreensão da abrangência e forma de participação desses grupos no processo de tomada de decisões em políticas públicas de saúde.

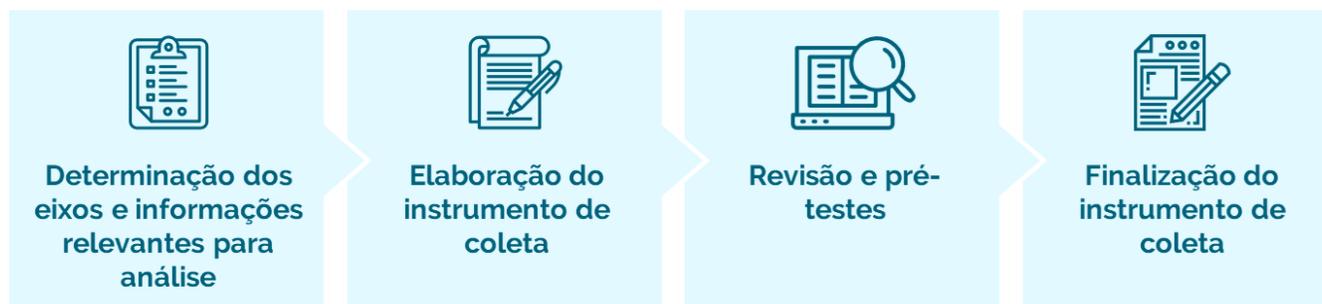
O estudo foi conduzido de acordo com princípios éticos e recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em abril de 2023, sob o registro CAEE No 68166823.2.0000.5573, e parecer No 5.980.938.

Metodologia

O projeto foi estruturado a partir da elaboração de um questionário como instrumento base de coleta, com o objetivo de compreender o perfil das associações de pacientes e movimentos sociais em saúde em relação às formas de participação social em saúde em diferentes âmbitos, bem como necessidades de capacitação relacionadas a este tema. O questionário foi elaborado por meio da combinação de perguntas de múltipla escolha e perguntas abertas que pudessem captar de forma mais ampla características da participação social em saúde no Brasil, e possibilitar a avaliação das demandas e sugestões dos participantes em relação aos canais de participação social em saúde.

Estruturação do instrumento de coleta

A questionário foi desenvolvido com base em uma argumentação sequencial, abrangendo diferentes aspectos da participação social no SUS. O passo a passo utilizado para construção deste instrumento pode ser resumido nas seguintes etapas:



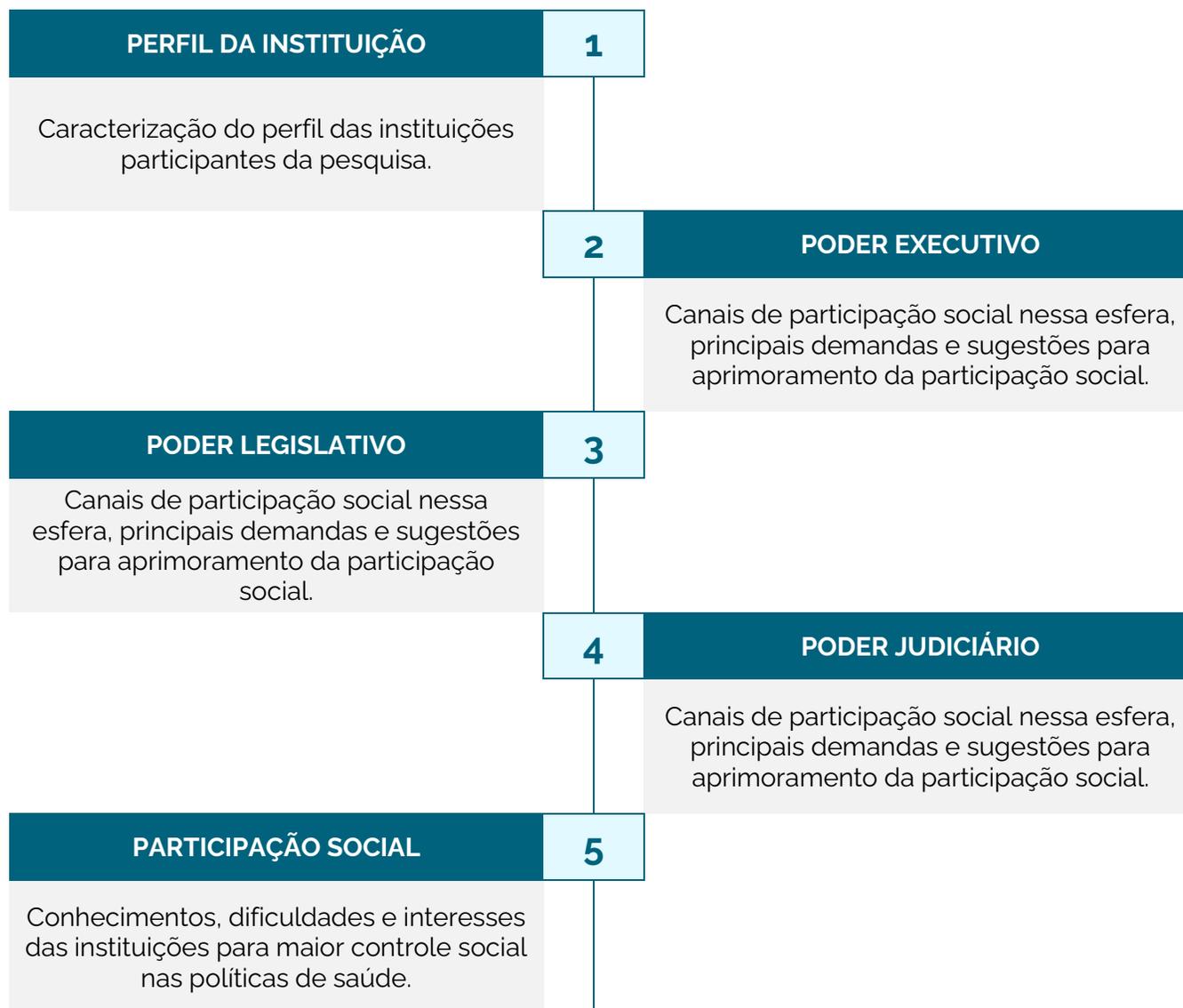
As questões foram divididas em cinco blocos temáticos (Fig. 1), explorando a identificação do perfil das instituições, o entendimento de suas relações com os poderes Executivo, Legislativo e Judiciário no contexto das políticas de saúde, e suas necessidades de qualificação para maior engajamento nos canais de participação social em saúde no Brasil.

O questionário final foi composto por **40** questões, sendo:

- **27** de múltipla escolha, para identificação de padrões e comparabilidade das respostas com menor risco de viés.
- **13** questões abertas, que correspondem a espaços para maior detalhamento dos assuntos abordados.

O questionário completo pode ser visualizado no **Anexo 1** deste relatório.

Figura 1. Blocos temáticos de análise



População de estudo

Compreendeu associações de pacientes, coletivos, movimentos sociais atuantes na área da saúde, englobando instituições que atuam no apoio e defesa de direitos de pessoas com doenças ou condições específicas. Medidas de proteção foram adotadas para resguardar a privacidade e anonimato dos participantes, visto que a coleta de dados se deu através de questionário eletrônico autopreenchido. Todas as instituições participantes assinaram um **Termo de Consentimento** para a

participação no estudo.

Seleção de participantes e recrutamento

A seleção de instituições participantes da pesquisa foi feita com base em amostra não probabilística, a partir de contatos e conhecimento de associações de pacientes de diversas condições ou doenças. O plano de recrutamento para a pesquisa envolveu estratégias de divulgação através de canais de comunicação oficiais do **Instituto Unidos Pela Vida** e e-mails diretos para associações cujos contatos estavam disponíveis publicamente. Adicionalmente, utilizou-se a técnica de amostragem de bola de neve, permitindo que os próprios participantes indicassem outros potenciais respondentes. Parceiros do Instituto também foram contactados para ampliar o universo de associações alcançadas.

Periodicidade da coleta de dados

O questionário foi incluído na plataforma Survey Monkey e o link enviado para os responsáveis pelas instituições pelo **Instituto Unidos Pela Vida** e, posteriormente, com o apoio de parceiros e das próprias instituições participantes. O questionário ficou aberto no período de **05/04 a 01/06/2023** e foi auto-preenchido.

Método de análise dos dados

Os dados foram exportados para um arquivo em excel e incluídos no pacote estatístico R para análise. As questões fechadas do questionário, correspondente à parte quantitativa, foram submetidas a análises por meio de estatísticas descritivas, permitindo identificar padrões e comparabilidade nas respostas. As respostas abertas foram submetidas à categorização para identificação de padrões comuns a partir de experiências e percepções individuais. Os próximos blocos apresentam os resultados da análise do questionário.



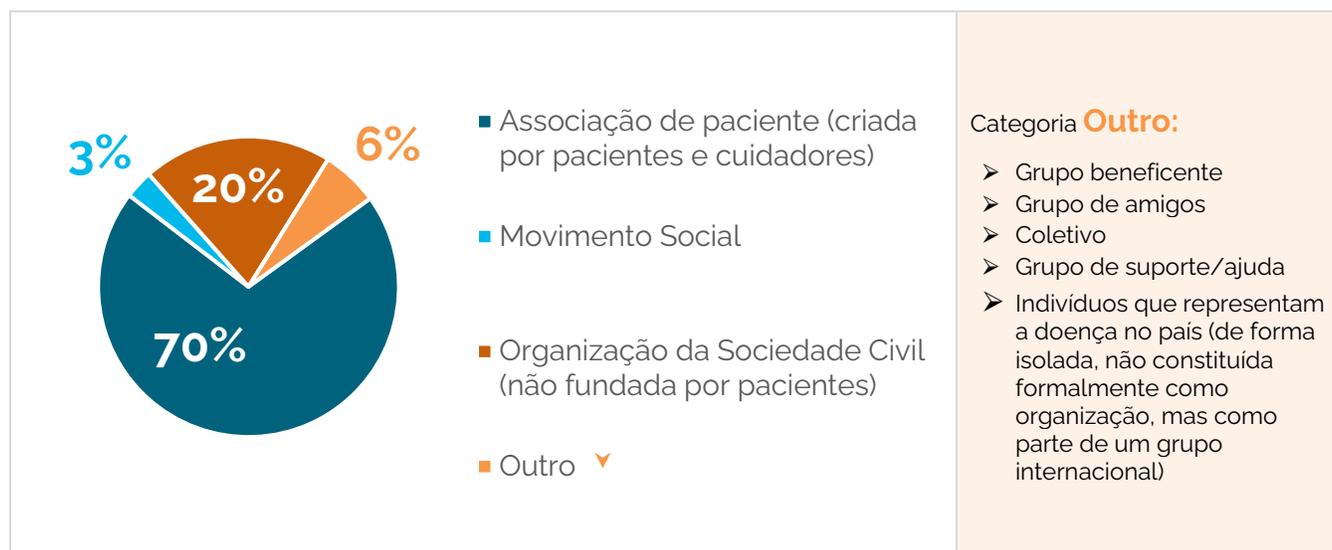
BLOCO 1: Perfil das Instituições

BLOCO 1: Perfil das Instituições

98 instituições participaram da pesquisa

- **70%** delas se definem como associações de pacientes, criadas por pacientes e/ou cuidadores
- **20%** são organizações não fundadas por pacientes (ex.: profissionais de saúde)
- **3%** movimentos sociais
- **6%** outras categorias

Figura 2. Classificação das instituições segundo tipo



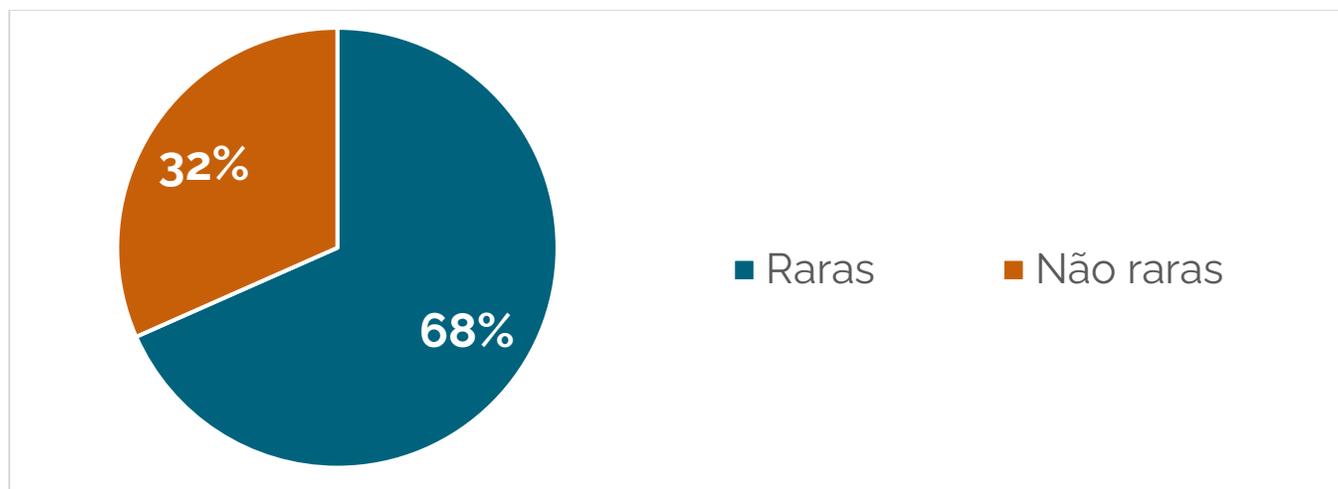
INI=98

Em relação às patologias que representam, a classificação foi feita de duas formas (Fig. 2), a partir da lista de doenças informadas pelas organizações:

- a) Categorização entre doenças raras e não raras¹
- b) Codificação segundo Classificação Internacional de Doenças, 11ª Revisão (CID-11)

Figura 3. Classificação das organizações por tipo de doença (raras e não raras)

¹ Consideramos a classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS) para doença rara, que corresponde àquela que acomete 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos / 1,3 a cada 2 mil pessoas. Há ainda outras definições, como da União Europeia, que considera como doença rara aquela que acomete 1 a cada 2 mil pessoas.



INI-98

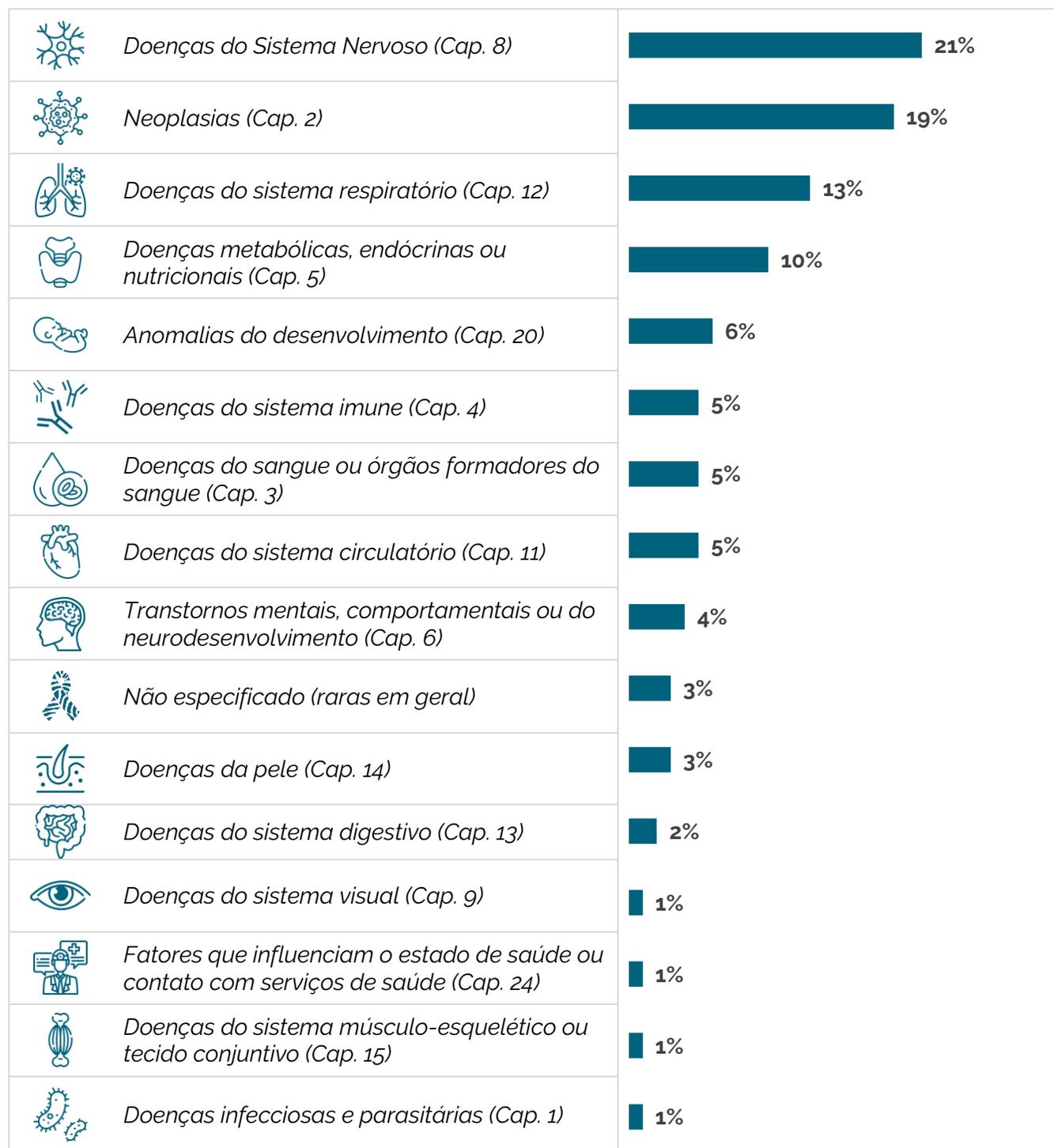
A análise pela **CID-11** mostrou a presença de **16 tipos de doenças segundo essa classificação**. Os quatro principais grupos foram:

- Doenças do sistema nervoso
- Neoplasias
- Doenças do sistema respiratório
- Doenças metabólicas, endócrinas e nutricionais

63% das doenças se enquadram nestas quatro categorias de classificação da CID-11

Os **detalhes das doenças que compuseram cada categoria**, tanto de raras quanto de não raras, bem como da CID-11, podem ser encontrados no **Anexo 2** deste relatório.

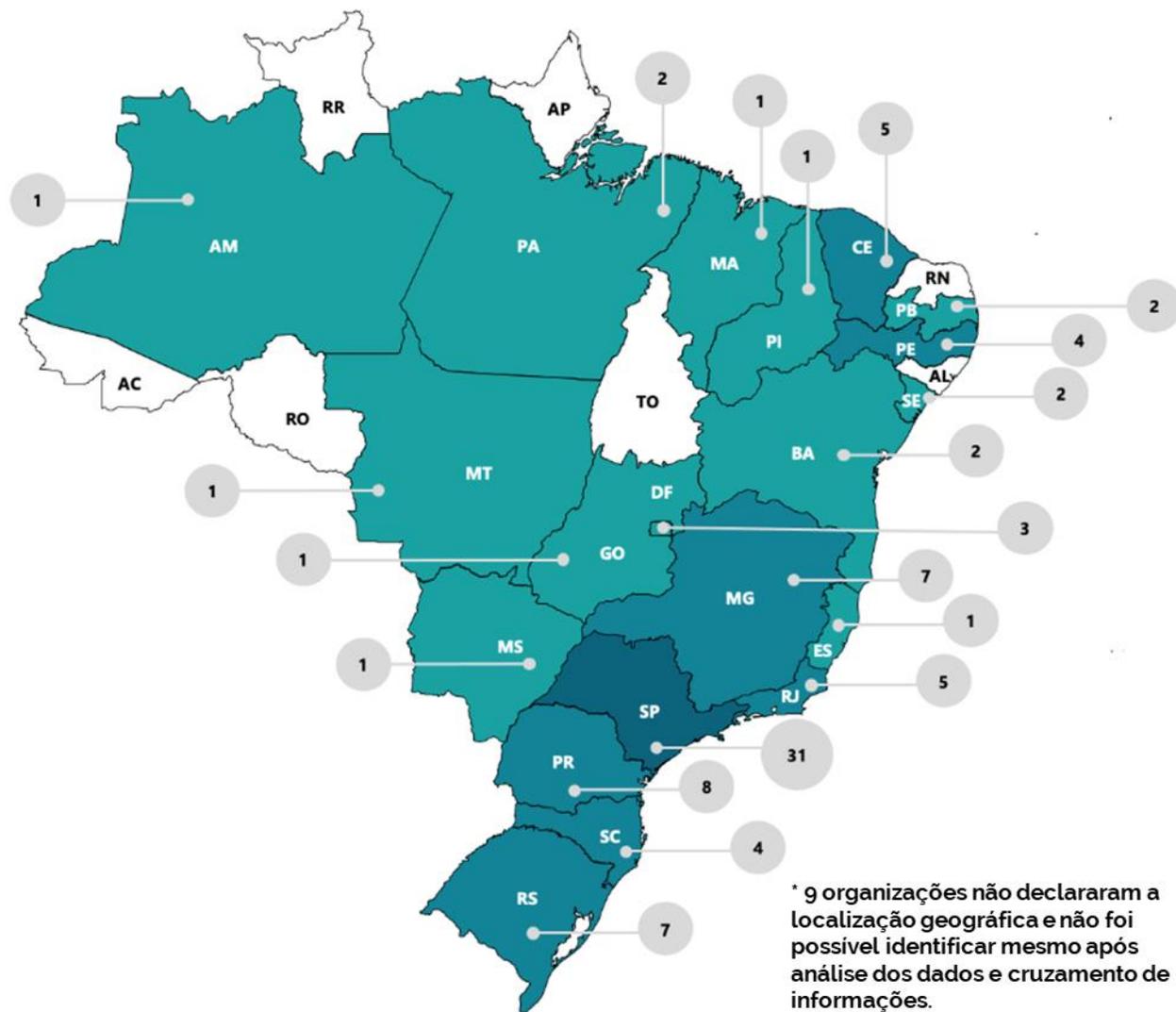
Figura 4. Classificação das instituições (%) segundo capítulos da Classificação Internacional de Doenças (CID-11)



INI-98

Em termos de representatividade geográfica, foram obtidas respostas de **20** estados brasileiros, evidenciando uma significativa abrangência territorial (Fig. 5).

Figura 5. Distribuição geográfica das organizações



INI-98

45% estão localizadas na Região Sudeste.

→ **32%** das organizações estão situadas no estado de São Paulo

19% da Região Sul

16% da Região Nordeste

6% da Região Centro-Oeste

3% da Região Norte

→ **5 dos 7** estados dessa região não foram representados na pesquisa.

Em relação ao tempo de funcionamento, são associações relativamente jovens. A organização **mais longa** tem **49 anos de existência**, enquanto a **mais jovem** tem **menos de um ano**.

20,4 anos

Tempo médio de existência
das organizações
participantes da pesquisa

- **43%** existem há menos de 9 anos
- **42%** funcionam entre 10 e 29 anos
- **12%** acima de 30 anos
- **3%** das instituições não responderam

Em relação à formalização das instituições (Fig. 6), obtida por meio da pergunta sobre se possuem CNPJ, observa-se que a maior parte está formalizada (80%). Cerca de 12% não estão formalizadas e 8% em regularização. Este é um aspecto importante, pois a existência de CNPJ permite que as associações possam participar de espaços de participação social que requerem a constituição jurídica das mesmas, como conselhos de saúde, além de permitirem a elas submeterem projetos a editais para financiamento das ações.

Figura 6. Distribuição (%) das organizações segundo formalização (CNPJ)





BLOCO 2: **Relacionamento com o** **Poder Executivo**

BLOCO 2: Relacionamento com o Poder Executivo

A Constituição Federal de 1988, no contexto da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), estabeleceu bases fundamentais para a participação social no campo da saúde pública. A Lei 8080, que instituiu o SUS, e sua posterior regulamentação pela Lei 8142, em 1990, promoveram a concretização das formas de participação social nas formas de Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde. Embora não sejam as únicas formas de participação social, elas representam instâncias primordiais de diálogo entre a sociedade civil e o poder público na área da saúde.

Conferências de Saúde



Para conhecer

Conferências de Saúde: espaços de debate e deliberação sobre a saúde, realizadas em níveis municipal, estadual e nacional. Estas conferências congregam representantes dos três segmentos mencionados anteriormente e têm o propósito de avaliar a situação da saúde, propor diretrizes para a política de saúde e discutir temas relevantes. Elas são realizadas a quatro anos e os resultados da Conferência Nacional são utilizados para a elaboração do Plano Nacional de Saúde, que define as prioridades do governo federal a cada mandato.

A participação em Conferências de Saúde foi bem semelhante entre aqueles que participaram e os que não participaram (Fig. 7). Importante lembrar que o questionário foi aplicado no primeiro semestre de 2023, quando ainda não havia ocorrido a etapa nacional da conferência de saúde. Pode ser que alguma associação tenha participado da etapa nacional, porém não tenha sido captado até o momento da realização da pesquisa.

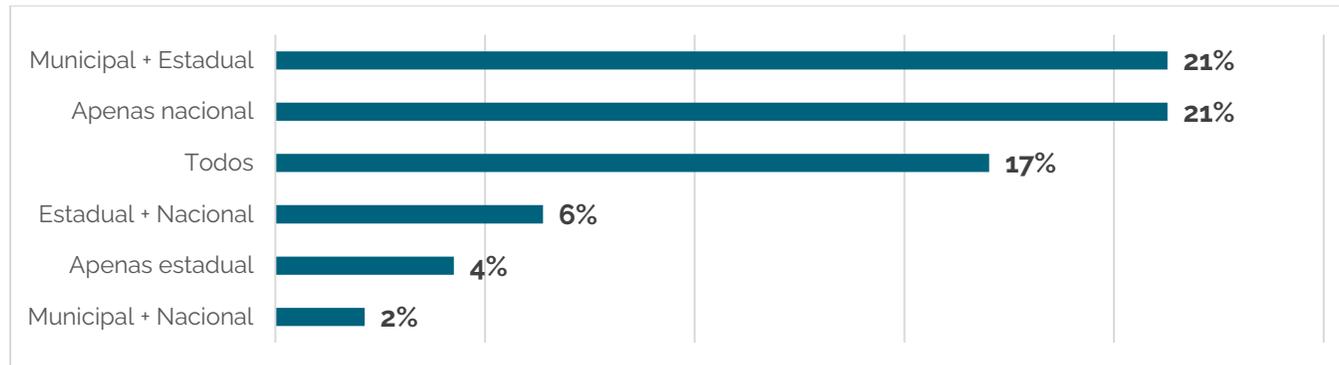
Figura 7. Participação (%) em Conferências de Saúde



INI-98

Das 47 associações que participaram de alguma Conferência de Saúde, empataram aquelas que participaram apenas de conferência municipal + estadual, e aquelas que atenderam à conferência nacional, com 21% cada. Cerca de 17% participaram em todas as esferas (Fig. 8).

Figura 8. Participação (%) em Conferências de Saúde segundo esfera de participação



INI-47

Conselhos de Saúde e Outros

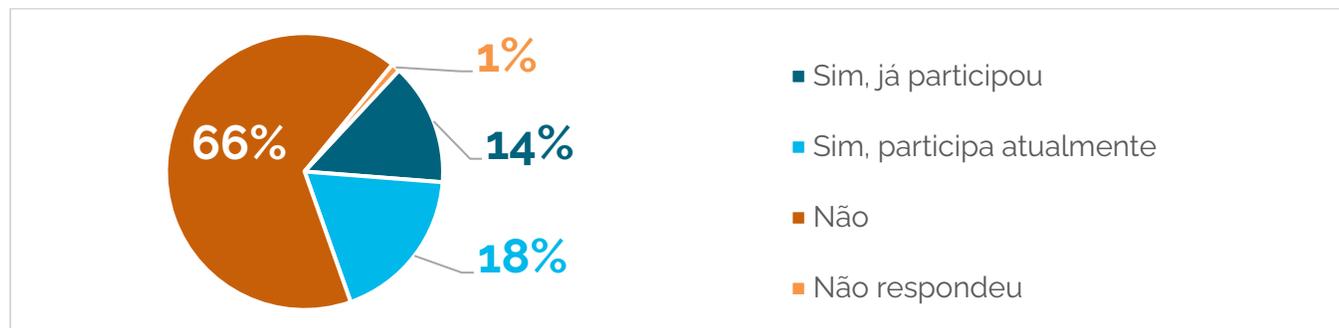


Para conhecer

Conselhos de Saúde: órgãos colegiados compostos por representantes dos três setores: gestores, trabalhadores da saúde e usuários. Estes órgãos têm como finalidade principal a fiscalização, o acompanhamento e a formulação de políticas de saúde. A sua criação visa garantir a participação ativa da sociedade na gestão e fiscalização do SUS, fortalecendo, assim, a democratização das decisões relacionadas à saúde.

A participação em Conselhos de Saúde ainda é um espaço pouco explorado. Quase 70% das organizações nunca utilizaram este espaço de participação social. Apenas 32% participam atualmente ou já participaram (Fig. 9).

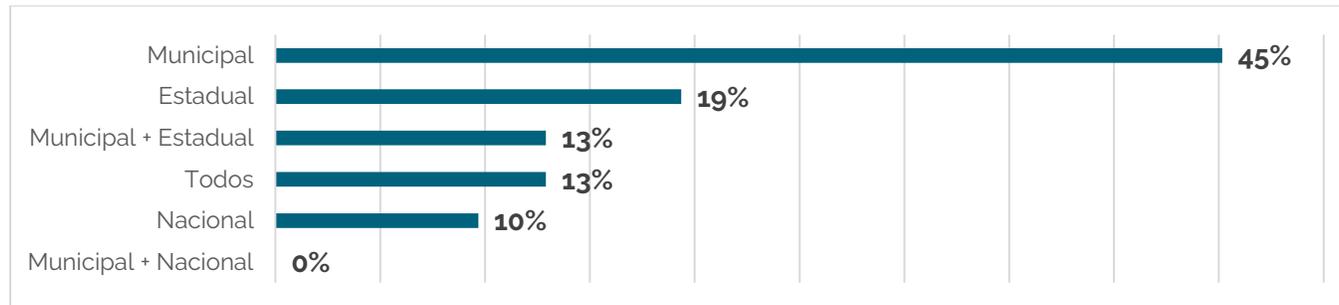
Figura 9. Participação (%) em Conselhos de Saúde



INI-98

Entre aquelas que responderam a essa questão (Fig. 10), quase metade (45%) participou apenas de Conselhos Municipais, seguida dos Conselhos Estaduais (19%).

Figura 10. Participação (%) em Conselhos de Saúde segundo esfera de participação



INI-31

A pesquisa também abordou a participação em outros tipos de conselhos, além de saúde (Fig. 11). Diferente do observado para os Conselhos de Saúde, uma parte significativa das organizações que responderam a essa questão já se envolveram nesses outros tipos de Conselhos, especialmente aqueles voltados à defesa de direitos de grupos populacionais.

Figura 11. Participação (em %) de algum outro Conselho em defesa dos pacientes ou de grupo populacional



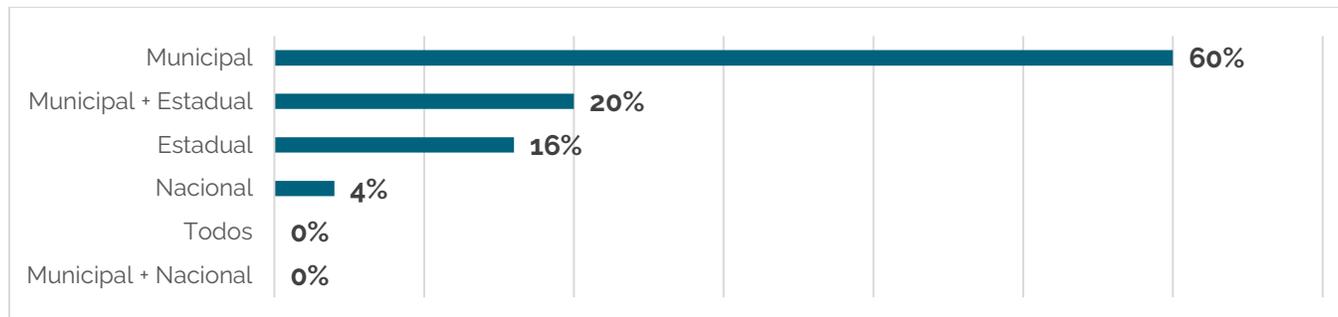
INI-98

Tipos de Conselhos citados para aquelas que participam:

- Direitos da Pessoa Idosa
- Direito das Pessoas Deficiência
- Direitos das Crianças e Adolescentes
- Direitos das Mulheres
- Conselho de Pessoas com Doenças Raras
- Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional
- Direitos Humanos
- Assistência Social
- Conselho de Políticas sobre Drogas

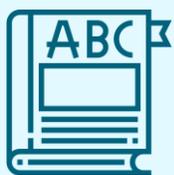
60% desses conselhos pertenciam à esfera municipal (Fig. 12).

Figura 12. Participação (%) em Outros Conselhos segundo esfera de participação



INI=25

Conselhos Consultivos



Para conhecer

Conselhos Consultivos: órgãos colegiados estabelecidos pelo poder público, formados por representantes do governo, profissionais, sociedade civil, de caráter temporário ou permanente, criado para assessorar algum órgão público ou privado. Embora não possuam autoridade decisória, a influência que exercem pode ser significativa, uma vez que suas recomendações podem orientar a elaboração e execução de políticas públicas.

Outra forma de participação avaliada foi a participação em conselhos consultivos do governo. A diferença entre esse tipo de conselho e o anteriormente citado é que no Conselho Consultivo há uma chamada pública para participação do mesmo, enquanto o outro pode ser proposto pela sociedade civil.

Os resultados mostram que a maioria considerável das organizações não está envolvida nesses espaços (Fig. 13).

Figura 13. Participação (%) em Conselhos Consultivos do Governo



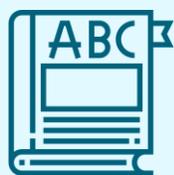
INI-98

Apenas **13%** participam ou já participaram

Tipos de Conselhos citados para aquelas que participam ou participaram:

- Comissão Avaliadora de Programas
- Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica
- Conselho Consultivo do Instituto Nacional de Câncer (Consinca)
- Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde (Cosaúde), da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

Câmaras Técnicas

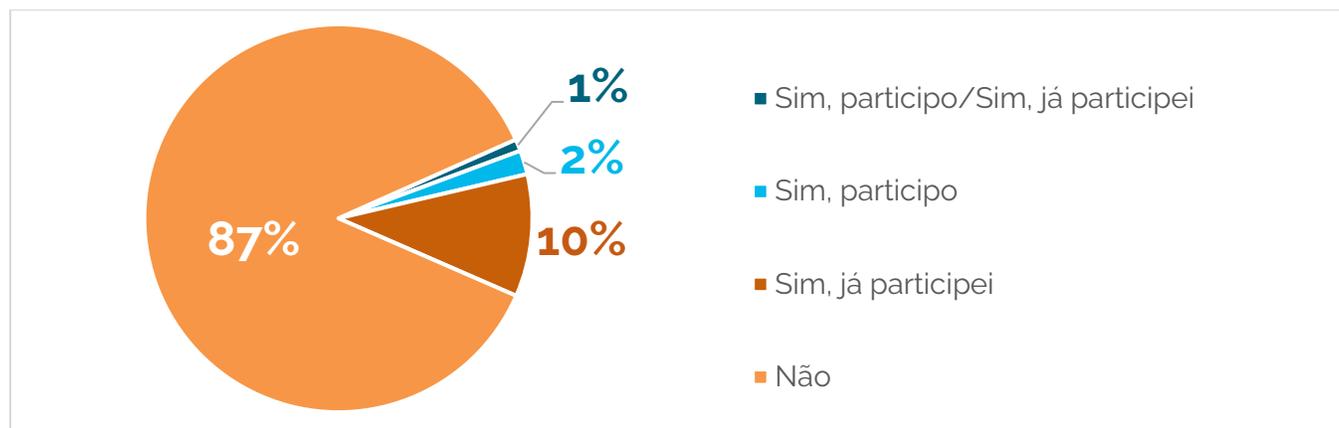


Para conhecer

Câmaras Técnicas: instâncias colegiadas de atuação temática e natureza consultiva que surgem da necessidade de aprofundar a discussão de assuntos pertinentes a algum órgão, coordenação, diretoria, comissão, entre outros. Em geral correspondem a grupos temporários compostos por especialistas ou representantes de envolvidos no setor, e são criadas a convite do órgão.

A participação em Câmaras Técnicas do governo possui pouca representatividade entre as organizações, sendo que mais de 85% delas nunca participaram deste espaço (Fig. 14).

Figura 14. Participação (em %) em Câmaras Técnicas do Governo



|N|=98

Mais de **60%** da participação em câmaras técnicas se deu na esfera nacional (Fig. 15).

Figura 15. Participação (em %) em Câmaras Técnicas do Governo, segundo esfera de participação

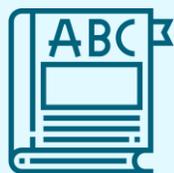


|N|=13

As câmaras técnicas que as instituições participam estão vinculadas a decisões de caráter organizativo do sistema de saúde, como:

- Câmaras Técnicas de Medicamentos
- Câmara da Saúde Suplementar (CAMMS)
- Relacionadas a doenças específicas:
 - Câmara Técnica de Reumatologia

Grupos Técnicos



Para conhecer

Grupos Técnicos: estrutura semelhante à Câmara Técnica, porém sem o caráter formal deste. São formados por especialistas no tema, que se reúnem para realizar estudos técnicos aprofundados e específicos.

A participação em Grupos Técnicos (GTs) mostrou mais representatividade que as Câmaras Técnicas, embora ainda baixa (Fig. 16). Entre os GTs mencionados, verifica-se que a maior parte deles refere-se a alguma doença específica, como tuberculose, câncer e diabetes, além de outros que dizem respeito à organização do SUS, como GTs de contratualização, de linhas de cuidado, como triagem neonatal, ou voltados à pesquisa e desenvolvimento (P&D), como grupo técnico de pesquisas.

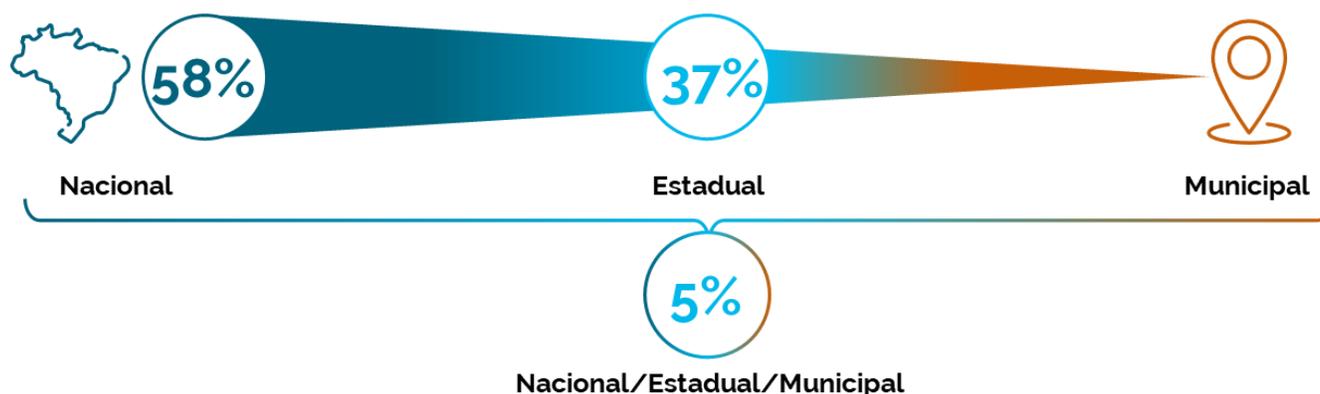
Figura 16. Participação (em %) em Grupos Técnicos do Governo



INI-97

Para aquelas 19 organizações que participaram de Grupos Técnicos, quase 60% dessa participação se deu na esfera nacional (Fig. 17).

Figura 17. Participação (em %) em Grupos Técnicos do Governo, segundo esfera de participação



IN=19

Consultas Públicas

Além dos espaços de representatividade institucional mencionados anteriormente, a administração pública dispõe de outras formas de ouvir a população, por exemplo, por meio das consultas públicas. São espaços que permitem maior representatividade do cidadão, dado que toda a população pode participar quando há uma consulta aberta. Nestes casos, o governo torna pública a chamada para a contribuição neste espaço de participação social.



Para conhecer

Consultas Públicas: mecanismo de participação social, de caráter consultivo, realizado com prazo definido e aberto a qualquer interessado, com o objetivo de receber contribuições sobre determinado assunto. Incentiva a participação da sociedade na tomada de decisões relativas à formulação e definição de políticas públicas e visa promover o diálogo entre a administração pública e o cidadão, em cumprimento aos Princípios da Legalidade, Moralidade, Eficiência, Publicidade, Transparência e Motivação.

O questionário avaliou a participação em consulta pública em saúde em qualquer área do governo.

A maior parte das associações e movimentos sociais já participaram de alguma consulta pública (Fig. 18). A Fig. 19 detalha essa participação, apresentando qual órgão ou esfera administrativa essa participação ocorreu.

Mais de 60% das organizações participaram de alguma consulta pública no âmbito da Comissão Nacional de Avaliação de Tecnologias em Saúde (Conitec), seja para incorporação de tecnologias ou relacionadas a Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).

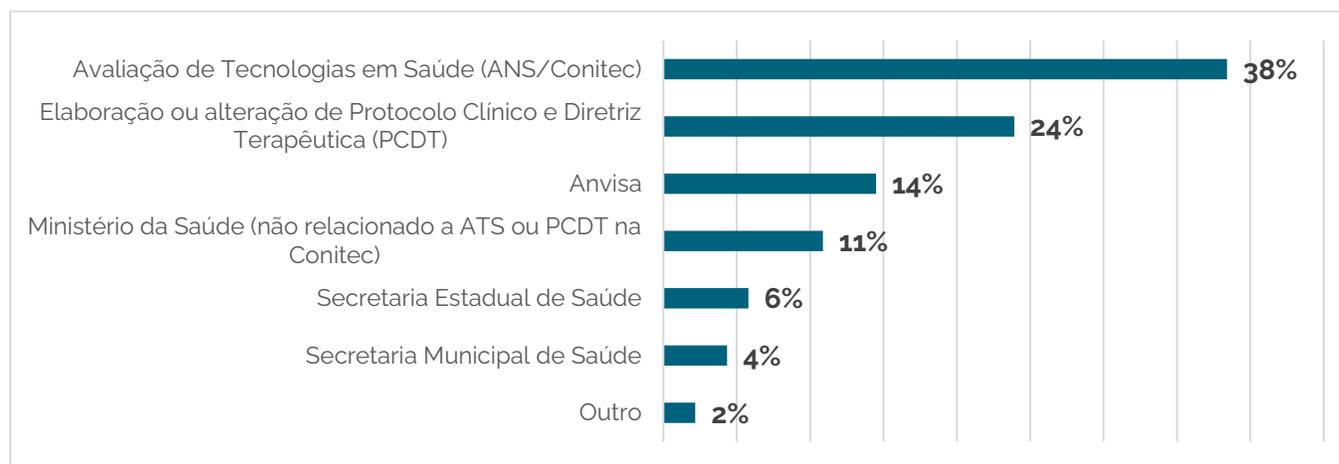
Figura 18. Participação (em %) em Consultas Públicas do Governo



NI=98



Figura 19. Participação (em %) em Consultas Públicas do Governo, por canal de participação



NI=77 instituições e 138 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

1,8 foi o número médio de órgãos da administração pública que as organizações já participaram

- **1** foi o mínimo de tipos de consultas públicas
- **6** foi o máximo, ou seja, algumas associações já participaram de consultas públicas em todos os canais listados

Participação social na Conitec

Procuramos compreender melhor como as associações de pacientes e movimentos sociais participam do processo de avaliação de tecnologias em saúde da Conitec, em todos os canais de participação possíveis neste âmbito (Perspectiva do Paciente, Consulta Pública e Audiência Pública). O objetivo foi entender um pouco mais sobre essa participação, uma vez que conforme informado

na Fig. 19, quase 40% das associações já participaram de consultas públicas na Conitec.

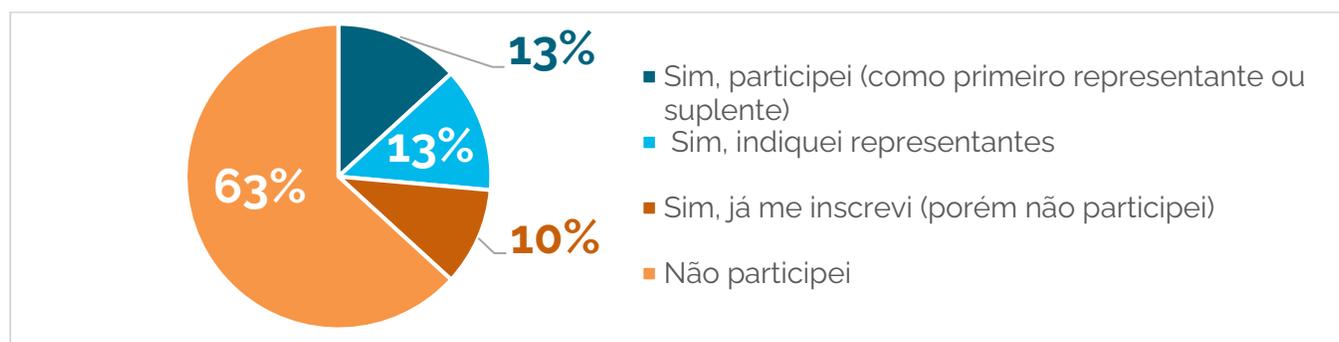


Para conhecer

Perspectiva do Paciente: espaço para que cidadãos participem da reunião da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec). A ideia é que os participantes apresentem um relato da sua experiência com a condição de saúde ou com a tecnologia em saúde em avaliação.

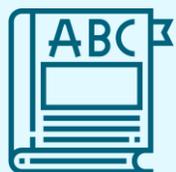
Em relação à Perspectiva do Paciente, mais de 60% das organizações sociais nunca participaram, enquanto 13% já participaram como primeiro representante ou suplente.

Figura 20. Participação na Perspectiva do Paciente da Conitec (em %)



IN=98 instituições e 106 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Para aquelas que participaram, houve uma divisão relativamente igual entre as que foram como primeiros representantes ou suplementes, as que indicaram representantes ou que se inscreveram mas não participaram.



Para conhecer

Audiência Pública na Conitec: instrumento de participação social, utilizado pela Administração Pública, para obter informações, opiniões e críticas da sociedade a respeito de tema que esteja sob análise. Seu objetivo é ampliar a discussão sobre o assunto e embasar as decisões sobre formulação e definição de políticas públicas. No processo de ATS, que ocorre no âmbito da Conitec para as incorporações do SUS, há previsão de realização de audiência pública após a recomendação final da Conitec, caso o Secretário da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo Industrial da Saúde (SECTICS) entenda que sejam necessárias mais informações e manifestações da sociedade do que os contidos no Relatório de Recomendação da Conitec.

Embora a Audiência Pública na Conitec seja um espaço de participação possível desde 2011, na criação da Conitec, ela foi utilizada pela primeira vez em 2020. Apesar disso, quase 25% das associações participaram de audiências públicas (Fig. 21).

Dessas, a maior parte se participou como ouvinte (quase 70%). Isso pode refletir um interesse em compreender melhor como se dá esse canal de participação (Fig. 22).

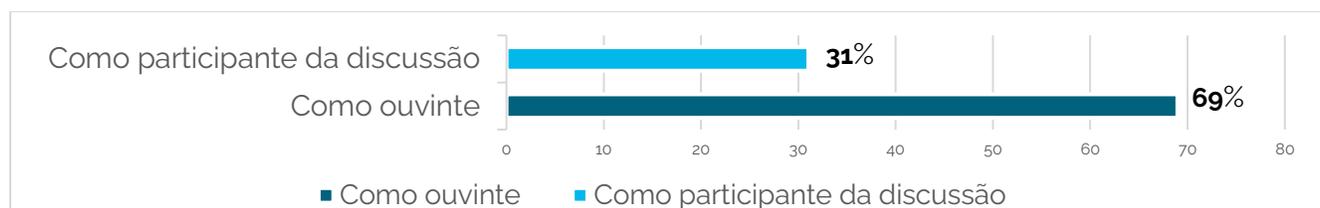
Figura 21. Participação (%) em Audiência Pública na Conitec



INI=98.



Figura 22. Forma de participação (%) em Audiência Pública na Conitec



INI=29

Este bloco contou também com duas questões abertas, uma relacionada às principais demandas junto ao Poder Executivo, e outra sobre sugestões para aprimoramento da participação social neste eixo.

Demandas junto ao Poder Executivo

As demandas das instituições junto ao Poder Executivo foram divididas em seis categorias, a partir da análise das respostas de 96 instituições que responderam a essa questão (Fig. 23).

Figura 23. Principais demandas junto ao Poder Executivo



Embora as respostas tenham sido agrupadas em seis categorias, a análise individual revela uma demanda diversa, que abarca diversos tópicos, além dos já citados, como reconhecimento do CID da doença para facilitação de políticas públicas e recursos, melhoria da coordenação da atenção, reajuste da tabela SUS, maior qualificação dos profissionais de saúde, aumento do orçamento em saúde e mais interlocução com a sociedade civil.

Exemplos de demandas junto ao Poder Executivo:



Acesso a tratamentos e medicamentos
 “Entender melhor como chegar ao Poder Executivo, através de quais ações, como fazer essa articulação.”
 “Capacitação e informação sobre conselhos e câmaras técnicas.”

Diagnóstico e tratamento de forma geral
 “Facilitação diagnóstica | tratamento em tempo oportuno | flexível do PCDT e inclusão da forma progressiva primária no PCDT.”
 “Melhoria do tempo de diagnóstico, tempo de início de tratamento e acesso aos melhores tratamentos.”

Políticas Públicas e Legislação
 “A principal demanda é que existe uma política pública para as doenças raras que garanta os princípios do SUS de universalidade, integralidade e equidade aos portadores dessas condições. Pra ilustrar, meu filho ficou oito anos peregrinando em diversas cidades e estados para fechar o diagnóstico de doença rara. Tal delonga aumentou as comorbidades que ele apresenta.”
 “Mais recurso para a saúde, reajuste da tabela SUS e mais investimento e capacitação na atenção primária.”

Sistemas de informação e investimento em pesquisa

“Mais apoio e investimento em pesquisa acerca das doenças raras. Produção de estatística sobre as doenças raras, a fim de melhor conhecê-las, e com isso inseri-las em políticas públicas sociais de saúde.”

“A implantação da notificação compulsória dos casos de Doença de Crohn e de Retocolite Ulcerativa para que saibamos exatamente quantos somos e onde estamos localizados em território nacional.”

“Fundos para financiamento de pesquisas em autismo e em doenças raras.”

Conscientização e educação

“Ter mais conhecimento e divulgação das formas de acesso aos serviços do poder executivo. Criação de uma ouvidoria qualificada das associações de doenças raras.”

“Leis de conscientização.”

“Informações e preparação da classe médica para tratar doenças raras.”

Celeridade e Desburocratização

“A autorização e liberação (desburocratização) de tratamentos quimioterápicos para pacientes com tumor desmóide; incorporação de tratamentos de ponta (técnicas ablativas) ao SUS.”

“Fiscalizar o cumprimento das atribuições em relação à prestação do serviço.”

“Desburocratização na entrada de ensaios multicêntricos no Brasil e envio de material biológico para grandes centros mundiais.”

INI=96.

Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Executivo

O questionário deixou espaço para que as associações pudessem sugerir como melhorar a participação social na esfera do Poder Executivo. As respostas foram categorizadas para aqueles que responderam à questão (Fig. 24). Cerca de 30% das associações não responderam a essa questão, e duas organizações (2%) disseram que não havia sugestões.

Grande parte das demandas refere-se a uma solicitação ao Poder Executivo sobre capacitação das formas de participação social e divulgação das formas existentes. Uma vez que a participação comunitária está estabelecida na constituição, uma das ações por parte do governo seria dar visibilidade e treinamento para que a sociedade civil pudesse ser parceira do governo nas políticas públicas. Isso se reflete na terceira categoria mais demandada, de parcerias com a sociedade civil para decisões de caráter deliberativo.

Figura 24. Sugestões para aprimoramento da participação social



Sugestões de aprimoramento da participação social:

Capacitação e informação sobre os canais de participação social no Executivo para fortalecimento do controle social
 “Entender melhor como chegar ao Poder Executivo, através de quais ações, como fazer essa articulação.”
 “Capacitação e informação sobre conselhos e câmaras técnicas.”
 “Maior destinação de verbas para o terceiro setor, capacitação.”

Mais divulgação das formas de participação social
 “Realizar campanha nacional mostrando todas os momentos da vida que usamos o SUS e o privilégio que temos de ter o maior sistema público de saúde do mundo, com depoimentos das pessoas.”
 “Maior divulgação da importância dessa participação.”

Formação de parcerias com associações para decisões deliberativas
 “Seria ideal que nossos governantes fossem mais parceiros das ONGs que cuidam de pessoas que precisam do SUS.”
 “Cada vez mais a participação em cadeiras, ou de alguma forma aumentar nossa representatividade.”
 “Aumentar o número de participantes dos pacientes na comissão com direito a voto nas decisões.”
 “Formar conselhos civis de autistas e Neurodiversos Adultos (participação de pais somente quando representantes de autistas), com o foco no envelhecimento e não somente na infância e adolescência.”

Facilitação ou ampliação do acesso aos canais já existentes

“Facilitar o acesso as consultas públicas.”

“Permissão p/ falar mais de uma vez. No caso, oportunidade de réplica e tréplica. Abertura para participação pública presencial.”

Maior aproximação com a sociedade / estabelecimento de parceria contínua e frequente

“Aproximação da sociedade civil das esferas de controle social e participação comunitária.”

“Como sugestão, promover encontros dessas associações de apoio com representantes dos poderes públicos.”

“Encontros periódicos.”

Maior aproximação com a sociedade / estabelecimento de parceria contínua e frequente / maior transparência nas ações

“Aprimorar a transparência em todos os âmbitos do governo, garantindo visibilidade para o controle social.”

INI=39. Algumas das respostas se encaixam em mais de uma categoria.



BLOCO 3: **Relacionamento com o** **Poder Legislativo**

BLOCO 3: Relacionamento com o Poder Legislativo

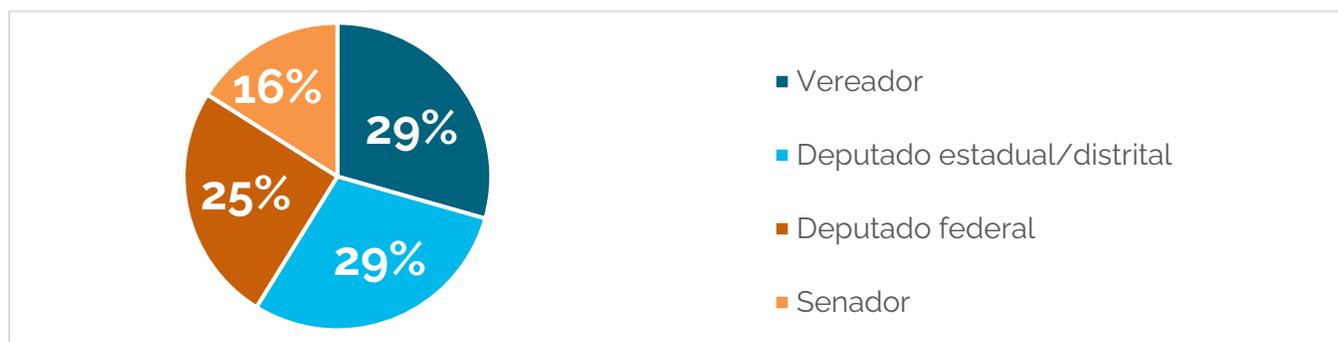
A representação dos interesses da população é função primordial do Poder Legislativo em uma democracia. Os legisladores, eleitos pelo povo, têm a responsabilidade de traduzir as necessidades, preocupações e aspirações da população em leis e políticas públicas. Isso é essencial para garantir que as decisões governamentais sejam legítimas e reflitam a vontade do povo. Por isso, além das funções legislativas e de fiscalização e controle, os legisladores devem atuar como intermediários entre os cidadãos e o governo, exercendo sua função representativa. Isso implica ouvir atentamente seus eleitores, compreender as questões que mais lhes importam e agir de acordo com essas demandas para o bem-estar comum e os interesses da sociedade.

71% das organizações **tiveram contato** com algum membro do **poder legislativo**

- **17%** das associações não tiveram contato
- **11%** não responderam

Entre aquelas que possuem relacionamento com membros do Poder Legislativo, ou que já tiveram, vereadores e deputados estaduais empatam, com quase 30% das associações (Fig. 25), seguido de deputados federais (25%) e senadores (16%).

Figura 25. Distribuição (%) das organizações segundo esfera de relacionamento no legislativo



IN=70 instituições e 187 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

1/4 das associações têm ou já tiveram contato com vereadores, deputados estaduais/distritais, deputados federais e senadores, em seu conjunto.

Projetos de Lei

45% das organizações afirmaram terem participado da elaboração de **projetos de lei**

- **44%** nunca participaram da elaboração de projetos de lei
- **11%** não responderam

Entre os projetos de lei em colaboração com a esfera legislativa, 30% deles ocorreram no âmbito estadual, seguido da municipal, federal e em conjunto com senadores (Fig. 26).

Figura 26. Distribuição (%) das organizações segundo instância de participação em projetos de lei



NI=44 instituições e 96 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Muitas instituições se envolveram em projetos de lei para criação de datas de conscientização de doenças, outras para projetos de lei relacionados ao acesso a serviços de saúde ou tratamentos, e muitos voltados à assistência social e direitos sociais.

Figura 27. Tipos de projetos de lei criados/incentivados pelas instituições



Tipos de projetos de lei criados ou incentivados pelas instituições:



Conscientização da doença

"Lei no 8.163 que institui o dia estadual de conscientização e divulgação da fibrose cística".

"Lei que instituiu o dia 16 de abril como dia de conscientização da Síndrome de Wolf-Hirschhorn".

"Lei no 14.154 que institui o dia da pessoa com atrofia muscular espinhal".

Criação de políticas públicas

"Política Nacional da Oncologia Pediátrica."

"PL Estadual da Política de Atenção Integral a Pessoas com Coagulopatias Hereditárias."

"Registro compulsório [do câncer] em Minas Gerais."

Garantia de acesso a tratamentos e serviços

"Projeto de inclusão da quimio oral na cobertura dos planos de saúde."

"Projeto de cobertura do tratamento contra tabagismo nos planos de saúde."

"Projetos de transplante de medula óssea via SUS para pacientes com Adrenoleucodistrofia."

Garantia de direitos sociais

"Lei que garante transporte público para pacientes em tratamento com

HIV/Aids."

"Inclusão do CID de Insuficiência Cardíaca no passe livre DF."

INI=44

Audiência Pública

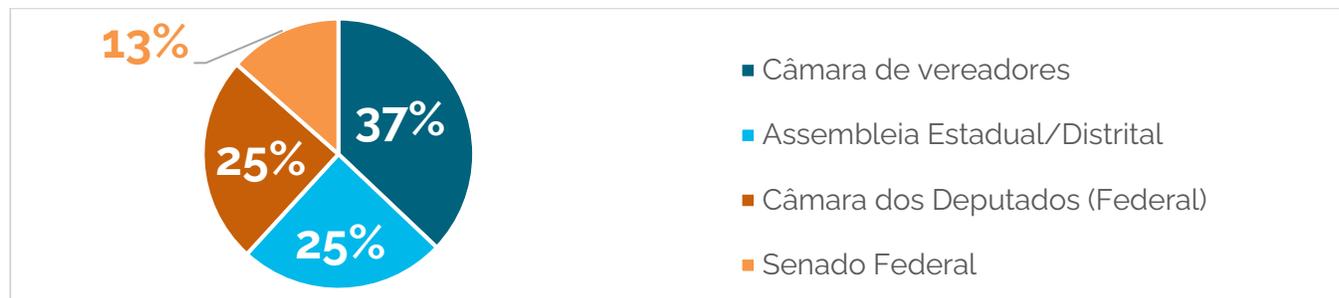
55% das organizações já participaram de alguma **audiência pública no legislativo**

→ **34%** das associações não participaram

→ **11%** não responderam

A maior parte participou de audiências na câmara de vereadores (37%), seguida igualmente pela assembleia legislativa estadual e câmara federal de deputados (25%). A participação em audiências públicas no Senado contou com participação de apenas 13% das organizações (Fig. 28).

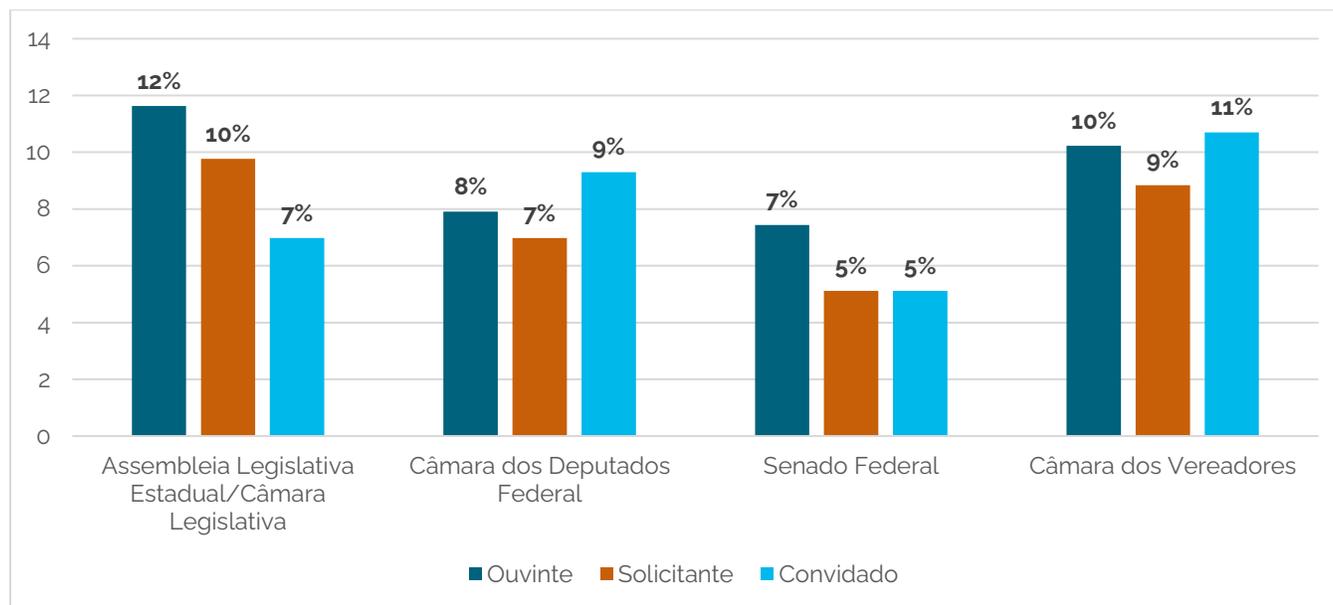
Figura 28. Participação (%) das organizações em audiências públicas, segundo instância de participação



INI=54 instituições e 89 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Em relação à forma de apresentação nas audiências públicas, observa-se que há uma variação entre a forma de participação dependendo da esfera do legislativo (Fig. 29). A participação como ouvinte foi maior para a Assembleia Legislativa Estadual/Distrital e para o Senado Federal, enquanto a participação como convidado foi maior para a Câmara Federal dos Deputados e de Vereadores. A posição como solicitante foi a menor para todas as esferas do legislativo, exceto para a Assembleia Legislativa Estadual, que ocupou o segundo lugar no ranking. Além disso, em números absolutos a maior parcela de participação como solicitante da audiência foi feita no nível estadual.

Figura 29. Forma de apresentação nas audiências públicas

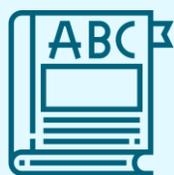


[N]=88 instituições e 215 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Frentes Parlamentares

31% das organizações já participaram da **formação de alguma frente parlamentar**

- **57%** das associações não participaram
- **11%** não responderam

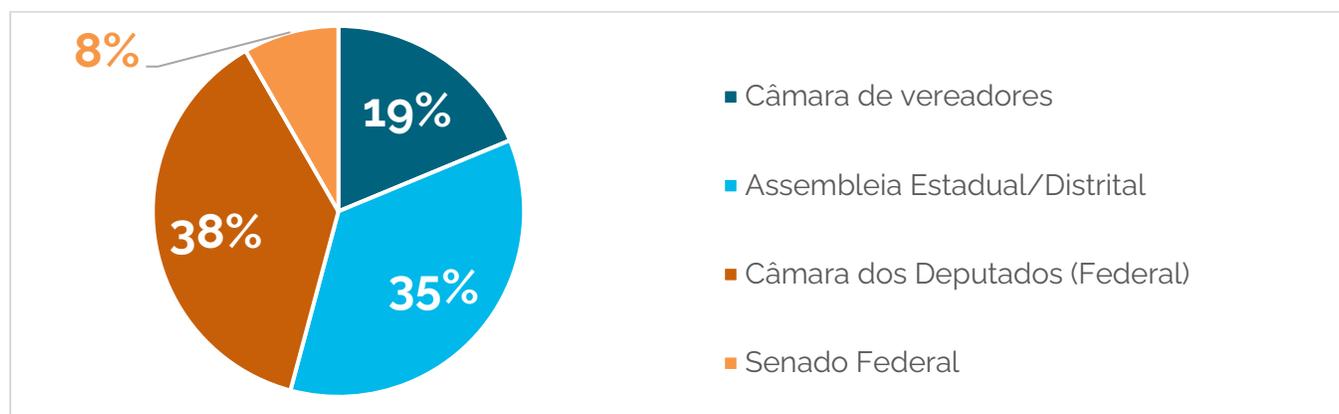


Para conhecer

Frentes Parlamentares: grupos formados por membros do Poder Legislativo (vereadores, deputados estaduais/distritais, deputados federais e senadores) com o propósito de discutir e debater questões específicas relacionadas a determinados temas, causas ou interesses. Elas atuam de forma suprapartidária, reunindo parlamentares de diferentes partidos que compartilham interesses em comum. As frentes parlamentares têm como objetivo promover ações conjuntas, elaborar propostas legislativas, acompanhar políticas públicas e representar determinados setores da sociedade no âmbito legislativo. A sociedade pode articular com os representantes do legislativo a formação de frentes parlamentares, bem como participarem de eventos, acompanhar atividades, entre outros.

A maior parte participou da formação de frentes parlamentares no âmbito da câmara federal de deputados (38%), seguida do estadual (35%) e municipal, com quase 20% (Fig. 30).

Figura 30. Participação (%) das organizações em formação de frentes parlamentares, segundo instância de participação



IN=30 instituições e 48 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Demandas junto ao Poder Legislativo

As demandas junto ao Poder Legislativo foram classificadas em seis categorias, a partir da análise das respostas das 80 organizações que responderam a essa questão (Fig. 31).

Figura 31. Principais demandas junto ao Poder Legislativo



Muitas das demandas se encaixam em mais de uma categoria, e havia possibilidade de múltiplas respostas por instituição. Algumas foram específicas, citando leis ou projetos de lei, enquanto outras não especificaram a demanda. Temas transversais a essa categoria incluem acesso a tratamentos e serviços de qualidade, em tempo oportuno, e garantia de tratamentos complementares aos medicamentosos.

Exemplos das demandas incluem:



Criação de novas políticas

“Criação da Política de Atenção a Saúde Hemofilia.”

“Fundo Nacional de Combate ao Câncer.”

Fiscalização das políticas existentes

“Garantir o cumprimento da legislação.”

“Implementação de tabelas no SUS para dar suporte às Práticas Integrativas e Complementares de Saúde (PICS).”

Alteração de regulamentações existentes

“Alteração da legislação em relação ao aproveitamentos do plasma.”

“Mudanças no BPC.”

Legislação para defesa de direitos em saúde

“Pl 4231/2021 facilitação diagnóstica e tratamento em tempo oportuno.”

“Lei de testagem genética e genômica.”

Legislação para defesa de direitos sociais

“Leis para que os direitos dos Raros sejam estabelecidos e cumpridos como dos PCDs.”

“Projeto de lei que torne as pessoas deficiência invisível com os mesmos direitos das pessoas com deficiência visível.”

Desburocratização de processos

“Desburocratização de ensaios clínicos internacionais multicentricos e aprovação de medicamentos e terapias aplicadas as mais diversas patologias.”

“Desburocratização no encaminhamento de material biológico para grandes centros mundiais.”

INI-80

Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Legislativo

A análise da questão sobre sugestões de aprimoramento da participação social no legislativo foi dividida em quatro categorias (Fig. 32).

Figura 32. Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Legislativo



Observa-se que, de forma geral, as respostas retratam a necessidade de maior informação para a população sobre a importância dessa esfera de poder nas políticas públicas. Além disso, a sociedade civil organizada solicita maior conscientização dos parlamentares de que como representantes da população eles precisam estar mais presentes e engajados nas necessidades da população. Muitas organizações mencionaram que os canais existem, mas as pessoas precisam exercer a cidadania e participar mais ativamente desse espaço público. Outras acreditam que há oportunidades para ampliação dos canais de participação social. Há, ainda, aquelas que acham que a melhoria da participação social passa por uma educação da sociedade sobre o que seriam demandas possíveis

e plausíveis, sob risco de projetos de lei não serem votados por não serem exequíveis.

Exemplos das
sugestões
incluem:



Capacitar a população sobre as funções do legislativo

“O cidadão não sabe que pode e deve frequentar as casas legislativas, ouvir, opinar, demandar assuntos importantes. Informação massiva a respeito dessa possibilidade de exercer cidadania seria interessante.”

“Acredito que o poder legislativo já possui várias ferramentas para a ampla participação social; talvez uma sugestão seja trabalhar para torná-las mais conhecidas (educação de público leigo).”

Aumentar visibilidade das ações feitas no legislativo para a população

“Que houvesse maior divulgação, interesse e busca de pessoas que são afetadas por esta realidade, para participarem do processo.”

“Compartilhamento interestadual as legislações relacionadas a FC.”

Ampliar canais de participação da sociedade

“Mais eventos com a participação dos representantes civis das associações de pacientes. Mais uma vez, acredito que a abertura para a participação pública presencial seria muito importante. Inclusive com vez de fala.”

“Espaço formal para a população nas assembleias e nas câmaras.”

Melhorar a aproximação com sociedade

“Sabe, acredito precisar fazer com que os parlamentares passassem por capacitação de vivência com pessoas com todos os tipos de deficiência, para eles aprenderem a respeitar, porque nas campanhas levantam uma bandeira, que logo após eleitos passam por cima de tudo e de todos.”

“Associações de pacientes serem convidadas para o processo de elaboração das leis.”

INI=56



BLOCO 4: **Relacionamento com o** **Poder Judiciário**

BLOCO 4: Relacionamento com o Poder Judiciário

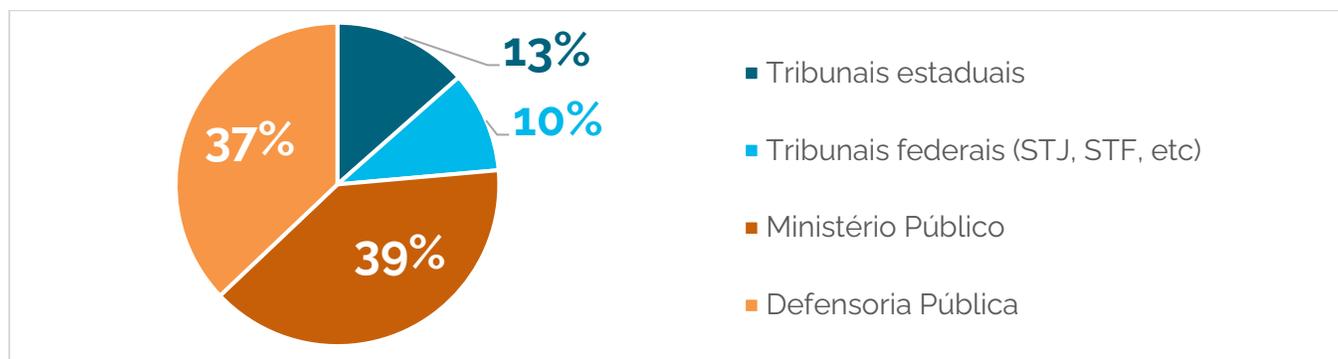
O Poder Judiciário desempenha um papel fundamental na garantia da saúde pública, pois atua como um mecanismo de proteção dos direitos individuais e coletivos dos cidadãos. O Ministério Público foi incluído junto neste bloco, embora tenha uma função independente de todos os poderes. Isso foi feito porque ele desempenha um papel complementar, atuando como fiscal da lei e dos interesses da sociedade. Em muitas situações o Ministério Público instiga ações judiciais, como nos casos de negligência ou omissão do poder público.

47% das organizações tiveram alguma **interação com o poder judiciário**

- **42%** das associações não tiveram contato
- **11%** não responderam

A maior parte das organizações teve interação junto ao Ministério Público (39%), seguida da Defensoria Pública (37%), nos tribunais estaduais (13%) e, por último, nos tribunais federais (10%).

Figura 33. Interação com o poder judiciário, segundo instância de participação



INI=46 instituições e 98 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

A análise das respostas sobre o tipo de interação pode ser agrupada em três eixos, conforme o Figura 34.

Figura 34. Tipo de interação junto ao Poder Judiciário



Algumas instituições recorrem ao sistema judicial para garantir tratamentos, considerado, em muitos relatos, como a única opção viável para acesso, embora compreendam as desvantagens desta forma de acesso para o sistema de saúde em geral. Outras recorrem a esta esfera de poder para apresentação de ações legais mais amplas, como ação civil pública, ou em discussões conjuntas sobre temas relativos ao direito à saúde.

Exemplos das interações incluem:

Apoio para acesso a tratamentos/medicamentos (judicialização)
 “Nós não temos medicamentos específicos para [doença], todos são experimentos e apoiados por estudos clínicos internacionais, então constantemente temos que pedir pela cobertura de nossos tratamentos na justiça. Não é incomum os pacientes terem que recorrer ao judiciário por acesso a saúde.”
 “Processos para adquirir remédios de alto custo.”

Ação civil pública e denúncias
 “Ação civil pública para criação de centro de tratamento.”
 “Denúncia de falta de imunoglobulina e aquisição de medicação sem registro da Anvisa pelo governo.”

Participação conjunta em discussões para defesa de direitos
 “Temos um bom relacionamento com a defensora pública do estado. Encaminhamos os pacientes para resolver assuntos relacionados a: internações, medicamentos, alimentação enteral. Também contamos com a participações de defensores em audiências públicas e fóruns.”
 “Participamos como amicus curiae em processos de tribunais regionais e acompanhamos de perto ações e julgamentos nos tribunais superiores.”

INI=28

As sugestões de aprimoramento da participação social foram, de forma geral, recomendações para que esta esfera possa compreender melhor o trabalho das associações de pacientes e as condições de vida das pessoas com alguma doença, com o intuito de aproximar a sociedade e aprimorar a participação social neste eixo (Fig. 35). A análise qualitativa também mostrou que as associações gostariam de obter mais conhecimento sobre como o Poder Judiciário, Ministério Público e Defensorias atuam para saber quando e como acioná-los. Além disso, expressaram uma

necessidade de maior abertura dos membros dessa esfera para ouvir as demandas e necessidades da população.

Figura 35. Sugestões de aprimoramento da participação social junto ao Poder Judiciário



Em relação ao trabalho das próprias ONGs, muitas comentaram que seria necessário ter maior divulgação da doença para os profissionais do judiciário para sensibilizá-los em relação às demandas. Outras, ainda, relataram que gostariam que o judiciário não fosse acionado para casos de judicialização, sendo este um último recurso para ter acesso a tratamentos. Foi interessante notar que algumas associações que não trabalham com essa esfera despertaram seu interesse após a pesquisa, como neste exemplo: *"Boa pergunta. Ainda não o pensei nisso. Vou levar o assunto à minha comunidade."*

Exemplos das sugestões incluem:



Maior abertura à sociedade

"O poder judiciário é extremamente técnico e mais fechado, ainda havendo bastante espaço de aprimoramento para a participação social."

"Facilitar e aumentar o número e o atendimento ao público."

Criação de novos canais de participação social

"Formação de defensores sobre a [doença], porque há um nível alto de dificuldade para se comunicar com as defensorias, especialmente."

"Formação de representantes das ONGs para uma maior participação nos conselhos."

Informação sobre as formas de acionar este poder

"Maior divulgação dessa agenda e possibilidades de interação."

"Informação clara e objetiva ao cidadão comum de como ele pode e deve interagir com o judiciário."

Maior interação com sociedade civil

“Os magistrados participarem ativamente dos congressos que existem acerca do tema doenças raras.”

“Evento com representantes do Judiciário e associações de pacientes para que possamos discutir temas de interesse de pacientes.”

Trabalho mais pró-ativo das ONGs para divulgação da doença

“Divulgação da doença e sensibilização do judiciário.”

“Divulgação da síndrome.”

INI=50



BLOCO 5: Participação Social

BLOCO 5: Participação Social

O Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamentado em uma série de princípios que norteiam sua atuação e seus objetivos de promoção e acesso aos serviços. Além dos princípios doutrinários de universalidade, equidade e integralidade, há os princípios organizativos de regionalização, descentralização e participação social. A participação social é também denominada "participação comunitária" no contexto da saúde, sendo estabelecida e regulada pela Lei nº 8.142/90, a partir da criação de Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde, nas três esferas de governo, bem como de colegiados de gestão nos serviços de saúde.

A participação social é uma ferramenta essencial para garantir a qualidade e a equidade na prestação de cuidados. Ela permite que os cidadãos expressem suas necessidades, preocupações e expectativas em relação aos serviços de saúde, contribuindo para a formulação de políticas mais alinhadas com as demandas reais da população. Além disso, a participação social no contexto de saúde brasileiro fortalece a prestação de contas (*accountability*) das instituições de saúde, promovendo maior transparência.

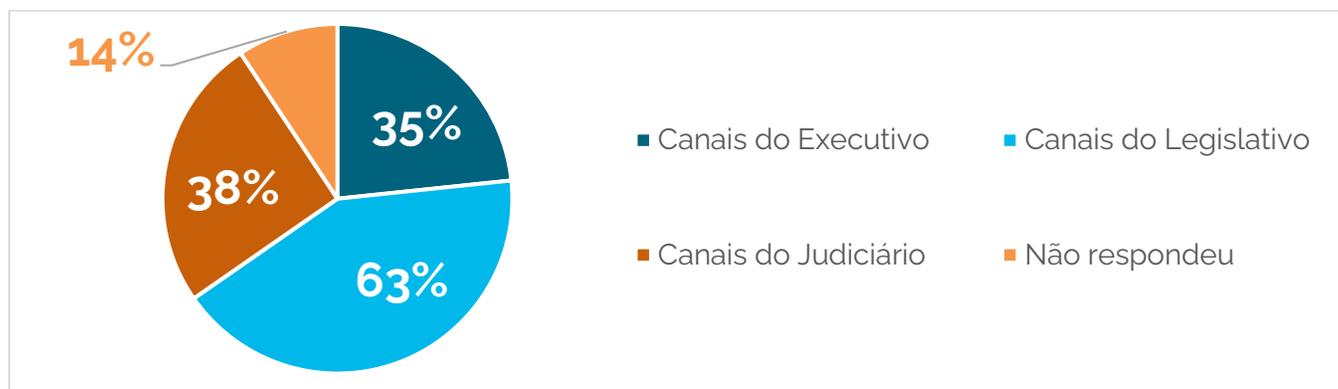
Neste contexto, a compreensão de canais de participação social emerge como uma habilidade fundamental para as organizações da sociedade civil que buscam influenciar e participar efetivamente no desenvolvimento e monitoramento de políticas públicas. Compreender a complexidade do sistema político e as nuances das políticas de saúde é essencial para formular propostas embasadas e articular demandas de maneira eficaz. No entanto, muitas organizações enfrentam desafios significativos nesse processo. A falta de acesso a informações detalhadas, a linguagem técnica e burocrática empregada nas políticas, a limitada capacidade de navegar pelo sistema político ou conhecer estratégias de *advocacy* mais amplas são algumas das barreiras enfrentadas. Essas dificuldades podem resultar em uma participação menos efetiva e, em última instância, afetar a representatividade das organizações da sociedade civil nas políticas públicas de saúde.

Este bloco procurou compreender quais as dificuldades das instituições para maior participação social em todas as esferas de poder, tipos de qualificações necessárias para o maior exercício de controle social, áreas de maior interesse e participação.

Esferas de participação social de maior conhecimento dos participantes da pesquisa

De forma geral, as instituições participantes da pesquisa possuem maior conhecimento dos canais de participação social junto ao Legislativo, seguido do Judiciário e do Executivo (Fig. 36).

Figura 36. Esferas de participação social com maior conhecimento das instituições e participantes da pesquisa



INI=86 instituições e 150 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Dificuldades para o envolvimento nos canais de participação social das três esferas de poder

As dificuldades para o envolvimento nos canais de participação social passam por barreiras do ponto de vista da organização das próprias instituições, como falta de recursos humanos e financeiros, ou conhecimento sobre como atuar, bem como barreiras externas as elas, do próprio sistema, como burocracia e falta de interesse dos governantes (Fig. 37).

Figura 37. Dificuldades para o envolvimento nos canais de participação social

Dificuldades internas às instituições



Falta de recursos financeiros para as atividades de advocacy



Falta de recursos humanos para as atividades de advocacy



Falta de informação sobre como atuar em advocacy

Dificuldades externas às instituições



Desinteresse por parte dos representantes do governo



Burocracia e falta de resposta para as demandas encaminhadas



Conhecimento sobre a função dos poderes na representação social e como atuar

Exemplos das dificuldades incluem:



Dificuldades internas às instituições

Falta de recursos financeiros para as atividades de advocacy

"Orçamento para as atividades e ações de advocacy."

"Recursos financeiros para bancar tantas viagens."

"[Falta de] investimento para contratação de profissional especializado. Trabalhamos com muitas demandas, muitos projetos e estrutura muito enxuta."

Falta de recursos humanos para as atividades de advocacy

"Pessoal capacitado na equipe para dar sequência as pautas."

"Falta de voluntários."

"Equipe capacitada para esse trabalho."

Falta de informação sobre como atuar em advocacy

"Desconhecimento dos processos de participação social."

"Falta de formação aprofundada em advocacy."

"Saber por onde começar e quem procurar."

Dificuldades externas às instituições

Desinteresse por parte dos representantes do governo

“Conseguir que nos recebam.”

“Conseguir despertar interesse real dos mesmos.”

“Se houvesse escuta maior do poder executivo para implementar melhorias em termos de assistência à saúde multidisciplinar, além de assistência social, certamente teríamos menores impactos na previdência e no sistema de saúde, pois as pessoas teriam tratamento precoce e não chegariam em situações de internação e emergência devido a infecções.”

Burocracia e falta de resposta sobre as demandas encaminhadas

“Os sites de alguns órgãos não dispõem de informações claras para acompanhamento das demandas encaminhadas a eles.”

“Burocracia, pouca divulgação de audiências públicas, tornam o processo mais claro.”

“Entraves burocráticos.”

Conhecimento sobre a função dos poderes na representação social e como atuar

“A nossa atuação é maior com o Poder Legislativo, por encontrar uma maior abertura e assim ter a oportunidade de conhecer mais de perto, o que traz mais segurança para atuação. Por isso acredito que conhecer mais de perto cada um dos poderes e a forma articular com cada um deles facilitaria o envolvimento.”

“Acesso a um calendário e clareza sobre quem pode participar em cada etapa.”

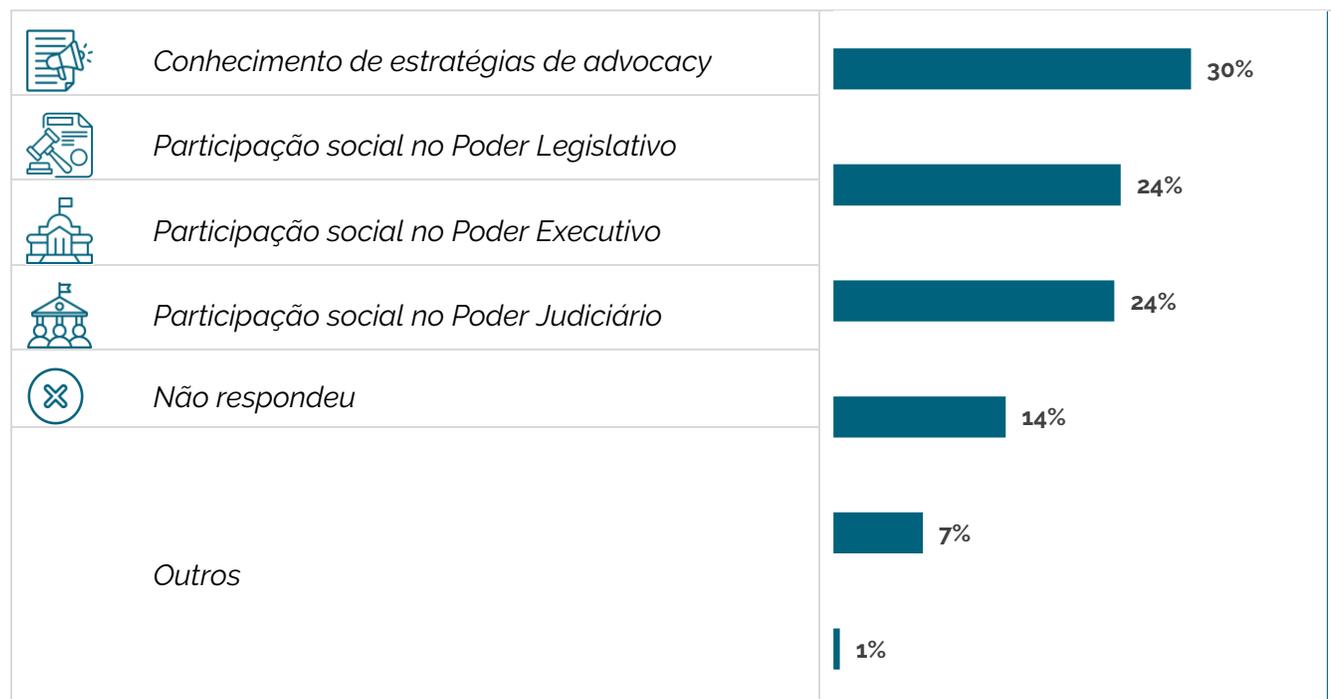
“Entender as competências de cada âmbito e sobre o acesso à saúde em si.”

[N]=81.

Áreas de maior interesse dos participantes da pesquisa

Embora muitas associações tenham mencionado que conhecem os canais de participação social, há uma demanda contínua por mais conhecimento sobre formas de atuar em advocacy (Fig. 38). Além disso, de todos os poderes, o que elas menos participam é do Executivo, seguido do Legislativo e, por fim, do Judiciário. O que demonstra o desconhecimento de conceitos básicos da Ciência Política, pois as consultas públicas em saúde, por exemplo, em sua maioria, fazem parte do Poder Executivo e 79% das associações citaram que participam. O menor interesse no Judiciário é corroborado com relatos do Bloco 4, de que ele é acionado em último caso apenas, quando não é possível solucionar as demandas por outros meios que não a via judicial.

Figura 38. Áreas de maior interesse das instituições para o trabalho de participação social



NI=84 instituições e 187 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

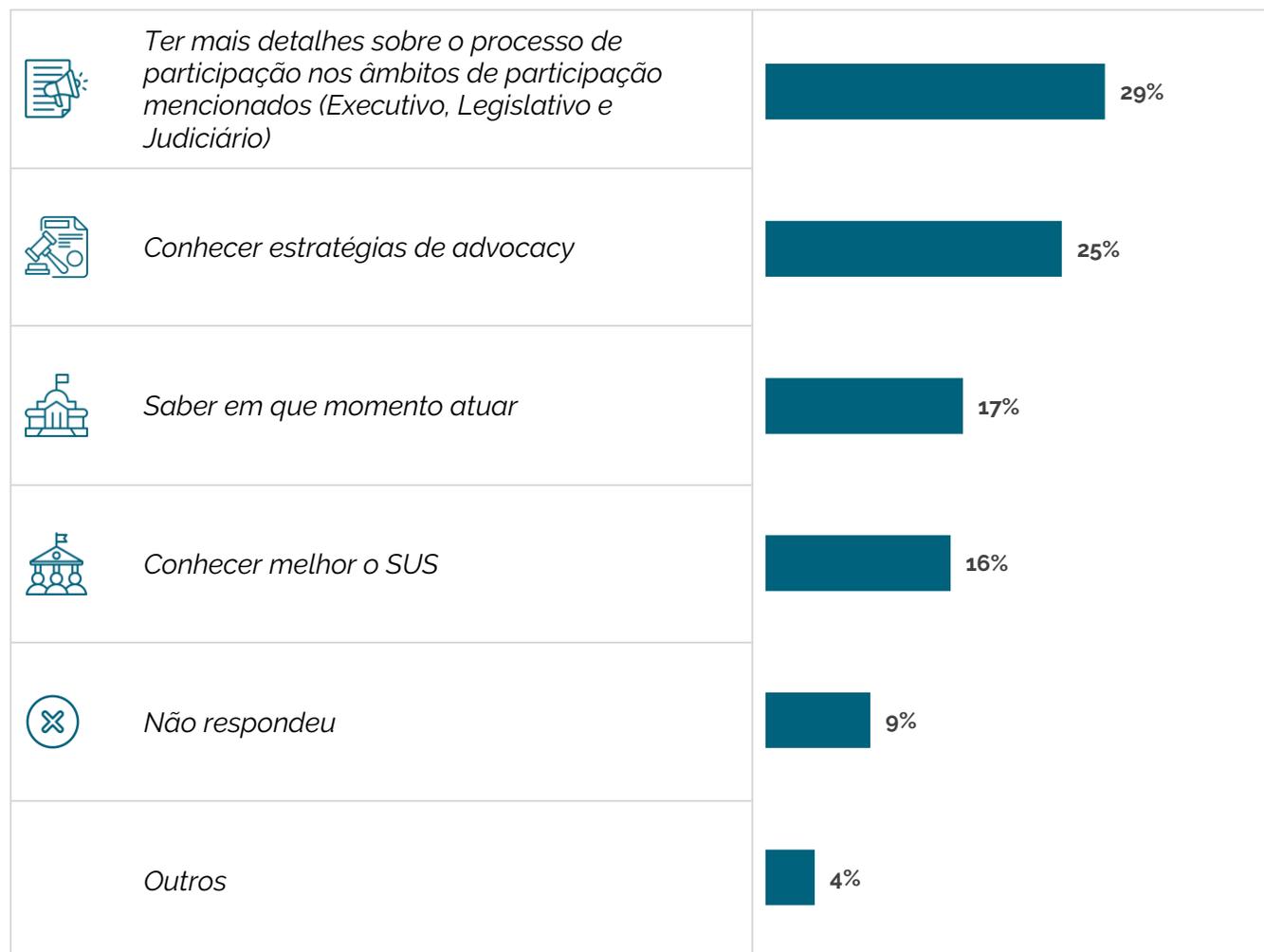
Categoria Outros inclui:

- Todos citados acima, incluindo conselhos deliberativos, transversais (Conade, Consinca, etc.)
- Políticas públicas em saúde
- Formas de engajamento

Qualificações necessárias para maior participação social em políticas públicas

Entre as qualificações necessárias para maior controle social na saúde, destacam-se detalhes de atuação em todos os canais das esferas trabalhadas neste projeto (Executivo, Legislativo, Judiciário), seguida do conhecimento sobre estratégias de advocacy e o conhecimento sobre em que momento atuar, além de maior compreensão sobre o funcionamento do SUS (Fig. 39).

Figura 39. Tipos de qualificações necessárias para maior controle social na saúde



INI=73 instituições e 190 respostas. Possibilidade de múltiplas respostas por instituição.

Categoria Outros inclui:

- “Aprender sobre cidadania, direitos e deveres.”
- “Conhecer especificidades da Anvisa e Conitec.”
- “Financiamento para custear as ações, com apoio para passagens, diárias para ações realizadas fora da base.”
- “Num primeiro momento, ser ouvido. Não adianta chamar para a reunião para o escopo do PCDT e não ter a palavra. A primeira pessoa a ser ouvida é o paciente. Isso, em todos os âmbitos.”
- “Ter condições de saúde, pois minha enfermidade me limita muito.”
- “Projetos de capacitações direcionados a gestores de Organizações Sociais de Saúde.”
- “Aumento de voluntários especializados.”
- “Ter pessoas com capacitação para essa atuação.”
- “Apoio de mais pessoas.”
- “Ter uma equipe capacitada.”
- “Tempo.”
- “Ter mais tempo para fazer mais, como eu gostaria, como deve ser.”



Considerações finais

Considerações finais

Considerando a relevância da participação social na construção democrática da sociedade, este estudo investigou a dinâmica da colaboração entre associações de pacientes e movimentos sociais no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. A pesquisa adotou uma abordagem metodológica mista, combinando elementos quantitativos e qualitativos para compreender a extensão e as formas de participação desses grupos nos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário.

A análise do perfil das instituições mostra que a grande maioria foi composta por associações de pacientes, especialmente de doenças raras, e concentradas nas regiões Sudeste e Sul do país. Os resultados destacam o movimento da sociedade civil organizada para maior colaboração na construção e implementação das políticas públicas de saúde. Foi possível observar uma diversidade de interações e formas de atuação nos espaços formais de participação social.

No Poder Executivo, embora os Conselhos de Saúde e as Conferências de Saúde se destaquem como instâncias centrais, a participação em Conselhos de Saúde é explorada por poucas organizações, indicando um espaço subutilizado. A pesquisa também evidencia o envolvimento em outros conselhos, especialmente voltados para a defesa de direitos de grupos específicos. Além disso, a participação em Câmaras Técnicas e Grupos Técnicos apresenta-se limitada, destacando áreas em que as organizações podem ampliar sua presença. A participação em Consultas Públicas é notável, sendo a Comissão Nacional de Avaliação de Tecnologias em Saúde (Conitec) uma área significativa. As demandas e sugestões apresentadas pelas organizações refletem a necessidade de capacitação, divulgação efetiva dos canais existentes, parcerias mais deliberativas com a sociedade civil e aprimoramento da transparência nas ações de participação social.

No relacionamento com o Poder Legislativo destaca-se a importância do legislativo na representação dos interesses da população em uma democracia. Legisladores eleitos têm a responsabilidade crucial de traduzir as necessidades da população em leis e políticas públicas, garantindo decisões governamentais legítimas. A análise das formas de participação social neste bloco revela que a maioria das instituições já teve contato com membros do legislativo, destacando a interação com parlamentares locais, como vereadores e deputados estaduais. Cerca de metade das instituições participaram da elaboração de projetos de lei, muitos focados em conscientização de doenças, políticas públicas, garantia de acesso a tratamentos e direitos sociais. E mais da metade participou de audiências públicas, principalmente nas câmaras de vereadores e assembleias legislativas estaduais. Quanto às demandas, estas foram diversificadas, abrangendo criação de políticas, fiscalização, alteração de regulamentações, legislação para defesa de direitos em saúde e sociais, e desburocratização de processos. As sugestões de melhoria incluem capacitar a população sobre as funções do legislativo, aumentar a visibilidade das ações legislativas, ampliar canais de participação e melhorar a aproximação entre parlamentares e sociedade.

Os participantes expressaram um desejo por mecanismos mais eficazes de responsabilização e fiscalização das políticas de saúde, destacando a importância de um diálogo constante entre a sociedade civil e os representantes eleitos. O fortalecimento da participação social não apenas

contribui para uma governança mais transparente e responsiva, mas também pode impulsionar a eficácia das políticas de saúde, incorporando uma diversidade de perspectivas e experiências.

Por fim, é essencial reconhecer que a participação social na saúde não é apenas uma aspiração democrática, mas uma peça fundamental na construção de sistemas de saúde mais equitativos e acessíveis. Este estudo destaca a necessidade contínua de um compromisso renovado com a promoção da participação ativa da sociedade civil em todas as esferas do governo. As necessidades de qualificação para participação social e sugestões de aprimoramento dos canais de participação em diversas esferas governamentais mostra o interesse da sociedade em contribuir para as políticas públicas de saúde, promovendo assim uma abordagem mais inclusiva e centrada no cidadão.



ANEXOS

ANEXO 1 - Questionário

BLOCO 1 – DADOS GERAIS

Objetivo: conhecer um pouco o perfil da associação e o tipo de trabalho que desenvolve.

1. Nome da Associação:
 2. Informe o Estado e o município que a associação está localizada
 3. Tipo de instituição
 - Associação de paciente (criada por pacientes e cuidadores)
 - Organização da Sociedade Civil (não fundada por pacientes)
 - Movimento Social
 - Outro. Qual?
 4. Patologia/ Condição/ Doença
 5. Ano de fundação
 6. Possui CNPJ?
 - Sim
 - Não
- Regularização em andamento
7. Tipos de atividade que desenvolve na instituição

BLOCO 2 – PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE NO PODER EXECUTIVO

Objetivo: entender o tipo de envolvimento no controle social no Poder Executivo

1. Já participou de alguma etapa da Conferência de Saúde? (marcar todas que se aplicam)
 - Sim, Nacional
 - Sim, Estadual
 - Sim, Municipal
 - Não
2. Quando?

3. Participa de algum Conselho de Saúde?

- Sim, participo atualmente
- Sim, já participei
- Não

4. Se sim, qual(is)?

5. Qual a esfera desse Conselho de Saúde?

- Nacional
- Estadual
- Municipal
- Não se aplica

6. Participa ou já participou de algum outro Conselho em defesa de pacientes ou de algum grupo populacional?

- Sim
- Não

7. Se sim, qual(is)?

8. Qual esfera desse Conselho?

- Nacional
- Estadual
- Municipal
- Não se aplica

9. Participa ou já participou de algum Conselho Consultivo do Governo?

- Sim, participo
- Sim, já participei
- Não

10. Se sim, qual(is)?

11. Qual a esfera desse conselho?

- Nacional
- Estadual
- Municipal
- Não se aplica

12. Participa ou participou de alguma Câmara Técnica do Governo?

- Sim, participo
- Sim, já participei
- Não

13. Se sim, qual(is)?

14. Qual esfera dessa Câmara Técnica?

- Nacional
- Estadual
- Municipal
- Não se aplica

15. Participa ou já participou de algum Grupo Técnico do Governo na área da saúde?

- Sim, participo
- Sim, já participei
- Não

16. Se sim, qual(is)?

17. Qual a esfera desse Grupo Técnico?

- Nacional
- Estadual
- Municipal
- Não se aplica

18. Já participou de Consulta Pública?

- Sim
- Não

19. Em qual instância ocorreu essa participação em consulta pública?

- ANVISA
- Avaliação Tecnológica em Saúde (ANS/Conitec)
- Elaboração ou alteração de Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT)
- Ministério da Saúde (não relacionado a ATS ou PCDT)
- Secretaria Estadual de Saúde
- Secretaria Municipal de Saúde
- Não se aplica
- Outro. Qual(is)?

20. Já participou ou se inscreveu para alguma chamada pública de Perspectiva do Paciente na Comissão de Incorporação de Tecnologias em Saúde (Conitec)?

- Sim, participei (como primeiro representante ou suplente)
- Sim, indiquei representantes
- Sim, já me inscrevi (porém não participei)
- Não

21. Já participou de alguma audiência pública da Conitec?

- Sim
- Não

22. Como se deu essa participação?

- Como participante na discussão

- Como ouvinte
- Não participei de audiência pública

23. Se sim, dê mais detalhes dessa participação, por favor.

24. Qual a principal (ou principais) demandas junto ao Poder Executivo?

26. Qual seria sua sugestão para aprimorar a participação social nesse eixo?

BLOCO 3 – PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE NO PODER LEGISLATIVO

Objetivo: entender o tipo de envolvimento no controle social no Poder Legislativo

1. Já teve contato (reunião, apresentação) com algum membro do legislativo?

- Sim, com vereador
- Sim, com deputado estadual/distrital
- Sim, com deputado federal
- Sim, com senador
- Não, nunca tive contato com nenhum membro do poder legislativo

2. Você ou sua organização já participaram da elaboração de projetos de lei?

- Sim, com a câmara dos vereadores
- Sim, com a câmara dos deputados estaduais/distritais
- Sim, com deputados federais
- Sim, com senadores
- Não

3. Você já participou de alguma audiência pública no legislativo?

- Sim, na câmara de vereadores
- Sim, na assembleia legislativa estadual/ Câmara Legislativa (deputados estaduais/distritais)
- Sim, na Câmara dos Deputados (Federal)
- Sim, no Senado Federal
- Não

4. Qual sua forma de representação na audiência pública e instância?

	Como solicitante da audiência pública	Como convidado para palestrar/ apresentar	Como ouvinte	Nunca participei de audiência pública
Câmara dos Deputados				

Assembleia Legislativa/ Câmara Legislativa				
Câmara dos Deputados				
Senado Federal				

5. Já participou/incentivou a formação de alguma Frente Parlamentar?

- Sim, na Câmara dos Vereadores
- Sim, na assembleia legislativa estadual/ Câmara Legislativa (deputados estaduais/distritais)
- Sim, na Câmara dos Deputados
- Sim, no Senado Federal
- Não

6. Qual a principal (ou principais) demanda (s) junto ao Poder Legislativo?

7. Qual seria sua sugestão para aprimorar a participação social nesse eixo?

BLOCO 4 – PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE NO PODER JUDICIÁRIO/ MINISTÉRIO PÚBLICO

Objetivo: entender o tipo de envolvimento no controle social no Poder Judiciário/ Ministério Público

1. Já teve alguma interação com o Judiciário?

- Sim, com Ministério Público
- Sim, com a Defensoria Pública
- Sim, nos tribunais estaduais
- Sim, nos tribunais federais (STJ, STF, etc.)
- Não

2. Comente qual é/foi a interação com o Judiciário?

3. Qual seria sua sugestão para aprimorar a participação social nesse eixo?

BLOCO 5 – SOBRE O PROCESSO DE PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Objetivo: compreender as dificuldades e necessidades de capacitação para fortalecimento da área de controle social/advocacy da instituição.

1. Qual sua maior dificuldade para envolvimento em quaisquer dos âmbitos de participação social mencionados (Executivo, Legislativo e Judiciário)?

2. O que precisaria para se envolver mais no controle social na área da saúde?
 - Conhecer melhor o SUS
 - Ter mais detalhes sobre o processo de participação nos âmbitos de participação mencionados (Executivo, Legislativo e Judiciário)
 - Conhecer estratégias de advocacy
 - Saber em que momento atuar
 - Outro. Qual(is)?

3. Qual sua área de maior interesse?
 - Participação social no Poder Executivo
 - Participação Social no Poder Legislativo
 - Participação Social no Poder Judiciário
 - Conhecimento de estratégias de advocacy
 - Outro. Qual(is)?

6. Em qual destes canais você tem conhecimento do funcionamento do processo, mesmo que nunca tenha atuado? Marque todas as opções que se aplicam.
 - Canais do Legislativo
 - Canais do Executivo
 - Canais do Judiciário

7. Que tipo de capacitação gostaria de ter para ampliar/fortalecer sua participação nos âmbitos de interesse?

ANEXO 2 – Classificação das organizações segundo doenças que representam

Classificação CID-11	Raras	Não raras
1 - Doenças infecciosas e parasitárias		<ul style="list-style-type: none"> ● HIV/Aids ● Tuberculose ● Hepatites Virais ● Outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST)
2 - Neoplasias	<ul style="list-style-type: none"> ● Tumor desmóide ● Câncer infantojuvenil raro 	<ul style="list-style-type: none"> ● Câncer de mama ● Câncer infantojuvenil não

	<ul style="list-style-type: none"> ● Outros tipos de câncer raro 	<p>raro</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Outros tipos de câncer não raro
3 - Doenças do sangue ou órgãos formadores do sangue	<ul style="list-style-type: none"> ● Hemofilia e Coagulopatias Hereditárias ● Trombocitopenia imune (ou Púrpura Tromboitopênica Idiopática) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Anemia falciforme
4 - Doenças do sistema imunológico	<ul style="list-style-type: none"> ● Granulomatose com Poliangeite (GPA) ● Erros inatos da imunidade ● Lúpus erimatoso sistêmico ● Mutação no gene DEAF1 ● Síndrome de Vulto-Van Silfhourt de-Vries ● Síndrome de NEDHELIS ● Síndrome de behcet 	<ul style="list-style-type: none"> ● Erros inatos da imunidade
5 - Doenças metabólicas, endócrinas ou nutricionais	<ul style="list-style-type: none"> ● Amiloidose hereditária TTR ● Defeito Congênito de Glicolização ● Doença de Pompe ● Mucopolissacaridose ● Hipercolesterolemia Familiar e dislipidemias genéticas ● Insuficiência Adrenal ● Nanismo ● Panhipopituitarismo ● Diabetes insipidus 	<ul style="list-style-type: none"> ● Diabetes
6 - Transtornos mentais, comportamentais ou do neurodesenvolvimento		<ul style="list-style-type: none"> ● Demências ● Alzheimer ● Depressão ● Transtorno Bipolar ● Esquizofrenia
8 - Doenças do Sistema Nervoso	<ul style="list-style-type: none"> ● Adrenoleucodistrofia ● Atrofia Muscular Espinhal (AME) ● Ataxia de Freidreich ● Distrofias musculares ● Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ● Esclerose Múltipla ● Leucodistrofia de Vanishing White Matter ou leucodistrofia da mielina evanescente ● Miastenia ● Neurodegenerativa ● Neuromielite Óptica 	<ul style="list-style-type: none"> ● Autismo ● Epilepsia ● Síndrome pos Pólio - Sequela de Poliomielite
9 - Doenças do sistema visual	<ul style="list-style-type: none"> ● Doenças da retina 	<ul style="list-style-type: none"> ● Doenças da retina

11 - Doenças do sistema circulatório	<ul style="list-style-type: none"> • Doenças Reumáticas • Hipertensão Pulmonar • Insuficiência Cardíaca • Linfedema primário ou secundário 	<ul style="list-style-type: none"> • Doenças Reumáticas • Linfedema primário ou secundário
12 - Doenças do sistema respiratório	<ul style="list-style-type: none"> • Fibrose cística 	<ul style="list-style-type: none"> • Hipertensão Pulmonar • Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) • Asma Grave • Fibrose Pulmonar
13 - Doenças do sistema digestivo	<ul style="list-style-type: none"> • Chiari • Siringomielia • Doença de Crohn • Retocolite Ulcerativa 	
14 - Doenças da pele	<ul style="list-style-type: none"> • Epidermólise Bolhosa (EB) • Síndrome de Schnitzler 	
15 - Doenças do sistema músculo-esquelético ou tecido conjuntivo	<ul style="list-style-type: none"> • Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) 	
20 - Anomalias do desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> • Discinesia Ciliar Primária DCP • Síndrome de Angelman • Síndrome de Rubinstein-Taybi • Síndrome de Wolf-Hirschhorn • Síndrome DiGeorge • Síndrome do X Frágil 	
24 - Fatores que influenciam o estado de saúde ou contato com serviços de saúde		<ul style="list-style-type: none"> • Transplante de Medula Ósea
Não especificado	<ul style="list-style-type: none"> • Doenças raras de forma geral 	



POR QUATRO ANOS CONSECUTIVOS, UMA DAS DEZ MELHORES ONGS DE PEQUENO PORTE DO BRASIL

FAÇA UMA DOAÇÃO AO INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA EM
WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/DOE



INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA
BANCO ITAÚ (341)
AGÊNCIA: 1568
CONTA CORRENTE: 25203-3
CNPJ: 14.850.355/0001-84 (PIX)

(41) 99630-0022
CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR
WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

ISBN: 978-65-999475-9-9

