

Qualifica SUS



Edição Raras

Preparação, estratégias de mobilização e participação social em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS): Resultados do Grupo Focal com Associações de Pacientes de Doenças Raras

Realização



Apoio técnico



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

Qualifica SUS [livro eletrônico] : edição raras :
preparação, estratégias de mobilização e
participação social em Avaliação de Tecnologias
em Saúde (ATS) : resultados do grupo focal com
associações de pacientes de doenças raras /
coordenação Verônica Stasiak Bednarczuk de
Oliveira, Cristina Guimarães Rodrigues. --
Curitiba, PR : Unidos pela Vida -
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose
Cística, 2024.
PDF

Vários colaboradores.
ISBN 978-65-982209-4-5

1. Atenção básica à saúde 2. Políticas públicas de
saúde 3. Saúde pública 4. Sistema Único de Saúde
(Brasil) I. Oliveira, Verônica Stasiak Bednarczuk de.
II. Rodrigues, Cristina Guimarães.

24-237597

CDD-362.10981

Índices para catálogo sistemático:

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

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415

Apresentação

Sobre o Unidos pela Vida

Com fundação em 2011, sede em Curitiba/PR e atuação nacional, o Instituto Unidos pela Vida é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, que tem como missão defender que pessoas com fibrose cística, doenças respiratórias 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 fibrose cística, doenças respiratórias e doenças raras 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 Qualifica SUS – Edição Raras

Este relatório integra a iniciativa “**Qualifica SUS – Fortalecendo a Participação Social nas Políticas Públicas de Saúde**”, idealizada pelo Instituto Unidos pela Vida e realizada em parceria com a Tina Guimarães Consultoria ao longo de 2023 e 2024, em três etapas. O primeiro projeto, realizado em 2023, buscou compreender o processo de participação social das associações de pacientes de diversas patologias. No segundo semestre de 2024, foi realizado o segundo projeto, semelhante ao primeiro, porém com um recorte específico para as associações de doenças raras. O projeto atual concentra-se na análise qualitativa das associações de pacientes de doenças raras, com o objetivo de entender como essas associações se preparam para o processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS), explorando suas estratégias e métodos de preparação para esse processo..

O **Qualifica SUS – Edição Raras** representa um esforço direcionado para analisar a participação das associações de pacientes com doenças raras no controle social das políticas públicas de saúde no Brasil. Por meio deste relatório, busca-se identificar os desafios específicos enfrentados por essas associações na preparação para o processo de ATS, bem como as estratégias que têm sido adotadas para mobilizar pacientes, engajar outros grupos e colaborar com diferentes atores do sistema de saúde. Este trabalho contribui para o aprimoramento das estratégias de engajamento e capacitação dessas organizações, fortalecendo a defesa dos interesses e necessidades das comunidades que elas representam.

Coordenação do Projeto:

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Cristina Guimarães Rodrigues

Equipe de Apoio:

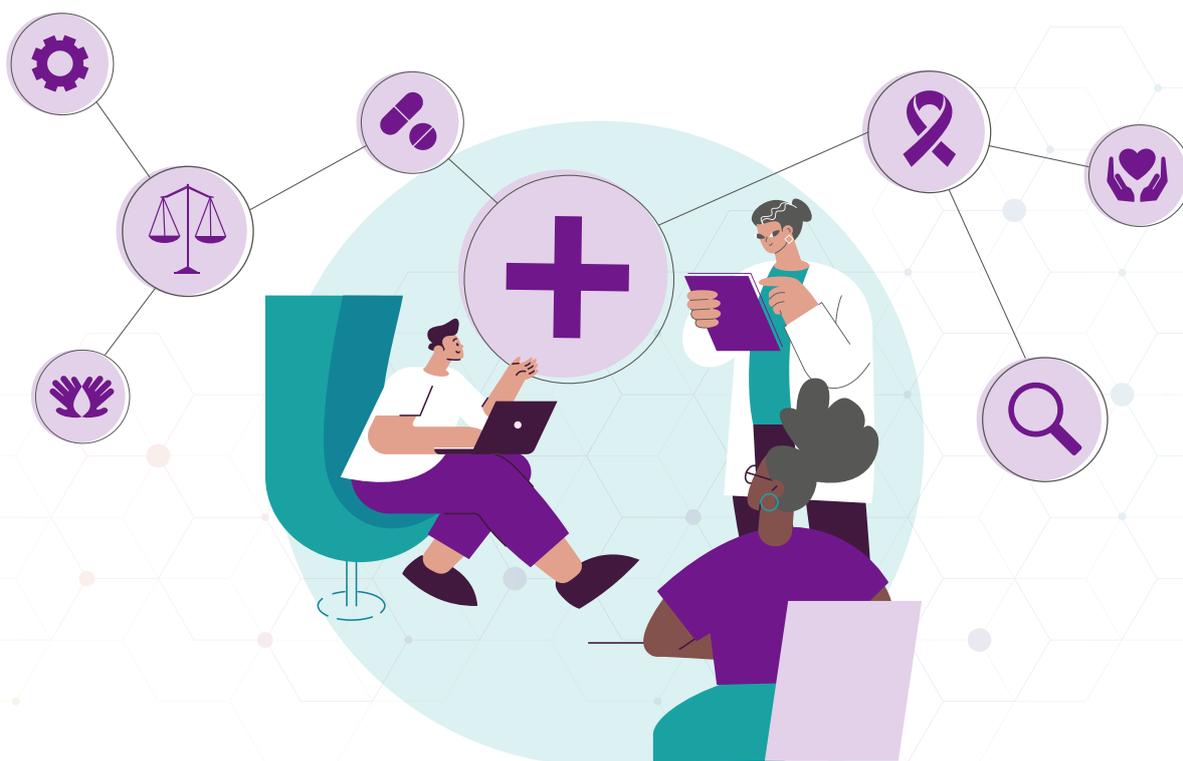
Bárbara Cunha de Melo
Gabriel da Luz Johnson
Izabela Viana de Araújo
Kamila Vintureli Felicio
Lia Mara da Silva
Marise Basso Amaral
Manuela Peclat de Araújo
Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Sumário



1 Introdução

Este relatório tem como objetivo compreender como as associações de pacientes de doenças raras se preparam para a contribuição nas consultas públicas em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS), os desafios enfrentados na preparação, bem como as estratégias de mobilização de pacientes e colaboração com outros atores do sistema de saúde. O estudo pretende aprofundar no entendimento de como as associações de pacientes se organizam internamente, capacitam seus membros e pacientes, e buscam parcerias para melhorar sua participação e impacto no processo de ATS.



2 Metodologia

A metodologia do trabalho seguiu as seguintes etapas:

ETAPA 1: Seleção dos participantes do grupo focal



ETAPA 2: Instrumento da coleta de dados

2.1 - Elaboração de roteiro do grupo focal

Roteiro semi-estruturado, abordando três tópicos:

A

Preparação interna da associação



Este tópico buscou compreender os processos internos da associação relacionados à preparação para participar do processo de ATS. As perguntas buscaram explorar:

- As formas pelas quais as associações são notificadas ou descobrem sobre a abertura de consultas públicas.
- Se a associação participa das consultas públicas de forma institucional e/ou individual.
- Como a associação coleta e organiza dados e informações relevantes para apresentar no processo de ATS.
- Quais são os principais obstáculos internos que a associação enfrenta ao se preparar para a ATS.

B

Mobilização de pacientes



Neste bloco buscou-se identificar as estratégias utilizadas pelas associações para engajar pacientes na participação das consultas públicas e no processo de ATS. As perguntas procuraram abordar:

- As estratégias empregadas para incentivar a participação de pacientes nas consultas públicas.
- Se existe um processo contínuo de capacitação dos pacientes para a participação social ou se ocorre apenas durante as consultas públicas.
- As dificuldades encontradas ao mobilizar pacientes para o processo de ATS.

C

Colaboração com outros grupos



O terceiro tópico procurou explorar o engajamento e colaboração com outras organizações, como sociedades médicas e outras associações de pacientes, no contexto do processo de ATS. O foco é compreender as parcerias existentes e as dificuldades enfrentadas ao mobilizar esses grupos. As perguntas procuraram entender:

- Se há colaboração ativa com outras organizações relevantes no campo da saúde.
- Quais são as dificuldades encontradas ao tentar envolver esses grupos no processo de ATS.

2.2 - Aplicação do instrumento

Formato online, síncrono, com duração de 2:30 horas, realizado no dia 13/09/2024, na plataforma Google Meet.



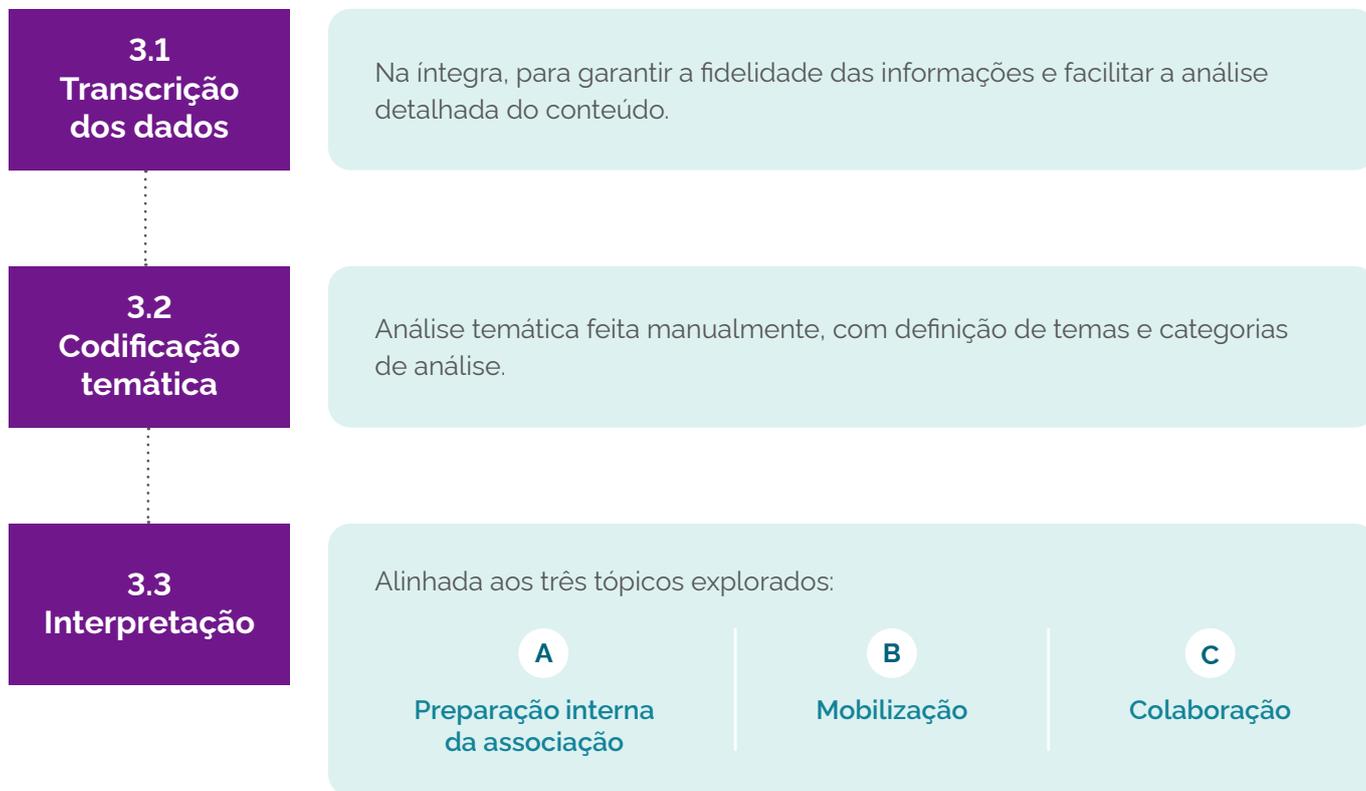
Gravação em vídeo com consentimento dos participantes, para posterior transcrição.



Utilização de roteiro como guia, porém com flexibilidade para aprofundar temas relevantes que surgissem durante a discussão.



ETAPA 3: Procedimentos de análise



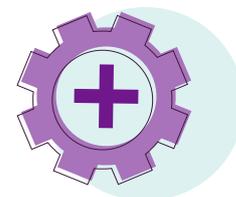
Respeitou-se a confidencialidade e o anonimato dos participantes em todas as etapas da análise. As falas utilizadas no relatório foram apresentadas de forma a não permitir a identificação dos indivíduos. Seus nomes foram substituídos por personalidades mitológicas relacionadas à saúde e cura [significado de cada personalidade encontra-se no [Apêndice](#)].

Limitações da Análise:

- Como se trata de uma pesquisa qualitativa com um número limitado de participantes, os resultados não são generalizáveis para todas as associações de pacientes com doenças raras.
- As percepções e experiências relatadas refletem o contexto específico dos participantes envolvidos no estudo.

3 Resultados

A Preparação interna das associações



Estratégias de informação

As associações utilizam diversas estratégias para se informar sobre a abertura de consultas públicas em suas áreas de interesse:



MÍDIAS SOCIAIS E PARCEIROS

Algumas associações contam com membros dedicados ao monitoramento de informações em mídias sociais.



A nossa associação, ela é muito ligada nessas coisas. Então, tem dois parceiros que são muito atentos e vivem ligados em redes sociais... assim que chegam essas consultas públicas, a gente divulga."

Hígia



CADASTRO EM ÓRGÃOS OFICIAIS

Outras associações mantêm cadastros em órgãos como a Conitec, recebendo notificações diretas.



Nós temos um cadastro na Conitec e a Conitec mesmo já avisa para a gente, na Conitec e na ANS. Então, nós recebemos e-mails antes da consulta pública começar..."

Panaceia



PARCERIAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A colaboração com profissionais e conselhos regionais auxilia na obtenção de informações sobre as consultas públicas.



A gente ficou sabendo por uma parceira nossa... doutora [Nome], ela é fisioterapeuta e faz parte do CREFITO 2."

Salus



INTERAÇÃO COM OUTRAS ASSOCIAÇÕES

A colaboração e comunicação com outras associações, além da participação em redes e federações, contribui para o compartilhamento de informações e alertas sobre consultas públicas.



Eu tenho a interação, desde 2017, com grupos de associações de pacientes. Então, é por ela que eu aprendo muito e foi onde eu fiquei sabendo de consultas públicas de outras doenças."

Eir



A [Associação] trabalha muito em rede. Então, nós trabalhamos em várias redes e aí a gente fica sabendo. Inclusive, nós temos a Rede Paulista, formada pelas associações [da doença] aqui de São Paulo, então a gente fica sabendo das consultas."

Sirona



Através da FEBRARARAS... eles colocam grandes informações, circulam isso. Então é uma comunidade específica, porém intensa e ativa."

Asclépio



CONTATO COM A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA

Algumas associações recebem informações diretamente da indústria farmacêutica, que as notifica sobre consultas públicas relacionadas a novos tratamentos.



Normalmente a consulta pública vem do contato da indústria em geral com a nossa representação... eles sempre procuram a associação para informar sobre desenvolvimentos, tratamentos, porque eles sabem que logo em seguida eles vão precisar desse apoio na consulta."

Brigid

Formas de participação nas consultas públicas

As associações adotam uma **abordagem dupla** de participação nas consultas públicas, contribuindo oficialmente como instituição e pessoa física.



A gente faz ambos... a gente usa ambas as maneiras, tanto na pessoa física quanto na da entidade."

Asclépio



Ambos. Eu participo, enquanto [pessoa física]... Nós participamos também enquanto pessoa jurídica com o CNPJ da [Nome da associação]."

Panaceia

Além de participarem institucionalmente, as associações **auxiliam os pacientes a compreenderem e contribuírem no processo.**



"A gente estimula que as associações façam a manifestação na consulta e também todo mundo passa individualmente."

Brigid

As associações incentivam a contribuição individualizada de pacientes e membros, enfatizando a necessidade de orientações para que as contribuições não sejam repetitivas e possam contribuir, de fato, para o processo. É perceptível que as associações estão aprimorando seu entendimento sobre a necessidade de oferecer contribuições qualificadas.



A gente tentou orientar várias vezes as pessoas para qual é a melhor maneira de se participar. Não adianta copiar e colar... Então é tentar fazer, de fato, aquela contribuição interessante.”

Asclépio



E aí, na [contribuição] individual, a gente coloca mais dados do cotidiano. Enquanto associação, o discurso é mais representativo, mas não é mais copia-cola, entendeu?”

Brigid

Evidências utilizadas na contribuição

As associações desempenham um papel ativo na coleta e organização de informações para subsidiar suas contribuições no processo de ATS:



DADOS ESTATÍSTICOS E CIENTÍFICOS

Algumas associações mantêm cadastros e coletam dados epidemiológicos e científicos para embasar suas contribuições.



A gente, praticamente, o único cadastro nacional que a gente tem de [sobre a doença] das pessoas, que é como se fosse um prontuário clínico que a gente tem com todo mundo. Então, a gente, de maneira agregada, nunca individual, mas de uma maneira agregada, em termos de estatística, predominância, prevalência... A gente alimenta o Ministério da Saúde, a Conitec, e todo o processo com estatística.”

Asclépio



INCENTIVO PARA QUE OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE LEVEM DADOS CLÍNICOS DOS SEUS PACIENTES

Há também colaboração com profissionais de saúde para fornecer informações técnicas.



Os médicos do nosso Conselho Científico, eles levam... a experiência que eles têm dentro de consultório, porque eles têm dados muito mais robustos para levar, inclusive dados científicos. Nós não temos dados científicos, porque nós não somos profissionais de saúde, mas eles têm."

Panaceia

Algumas discutem consultas públicas com sua comissão científica para esclarecer dúvidas antes de orientar seus associados.



A gente lê, discute o que a gente entendeu ali para ver se está claro para nós... Depois a gente discute com a comissão científica, pede apoio em algumas coisas, instalação de dúvidas, para depois a gente estar comunicando com os associados."

Sirona



DADOS SOBRE JUDICIALIZAÇÃO

Outras focam na coleta de relatos e dados de judicialização para demonstrar a necessidade de incorporação de determinadas tecnologias para evitar a judicialização.



A gente pega os testemunhos... principalmente os dados de judicialização... a gente leva esses dados para eles [Conitec]."

Panaceia



A gente pega os testemunhos de pessoas que... os e-mails que chegam no jurídico. Então é importante a gente mostrar [para a Conitec], olha o tanto de pessoas, o tanto de gente que está precisando, isso no universo muito pequeno."

Panaceia

As associações deixam claro que gostariam de um acesso sustentável às tecnologias, sem que as pessoas necessitem recorrer à judicialização.



[Sobre levar os dados para a Conitec] Olha a experiência que nós temos enquanto associação da vida real mesmo, das pessoas que estão fazendo, que estão pedindo isso judicialmente e que não é para pedir judicialmente. Tudo que a gente quer, a gente não quer judicializar, sabe? Ninguém quer judicializar, então a gente leva esses dados para eles."

Panaceia



RELATOS DE PACIENTES SOBRE O DIA A DIA COM A DOENÇA

As associações incentivam os pacientes a compartilharem suas experiências pessoais para enriquecer a contribuição.



[A gente] pediu para cada uma contar a sua experiência, como é que trata, que usa bandagem, o que precisa fazer, que é todo dia, que não tem cura, mas que tem como dar uma melhorada na qualidade de vida..."

Panaceia



DADOS SOBRE O IMPACTO SOCIAL DA DOENÇA

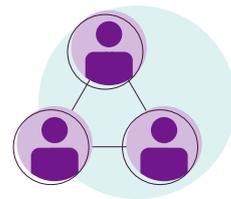
Algumas associações realizam pesquisas para evidenciar o impacto social das doenças e dos tratamentos.



A gente fez um projeto de pesquisa e a gente descobriu que só 1% dos nossos pacientes chegam na universidade. Então, não é só a questão da viabilidade curativa, do tratamento do remédio. É o quanto de impacto social isso [o tratamento] pode ter agora favoravelmente para o paciente."

Brigid

B Mobilização de pacientes



Estratégias utilizadas para o engajamento de pacientes

As associações utilizam diversas estratégias para engajar pacientes:



GATILHOS COMPORTAMENTAIS E APELO EMOCIONAL

Algumas associações utilizam técnicas de ciência comportamental para chamar a atenção dos pacientes, enfatizando a possível perda de direitos ou acesso a tratamentos.



A estratégia que a gente usa é neuromarketing... Se a gente fala, 'o medicamento X não será fornecido no SUS', aí todo mundo: 'como assim não vai ser?'... O paciente precisa ser desafiado. Eles são movidos a desafios."

Panacea



COMPARTILHAMENTO DE HISTÓRIAS E TESTEMUNHOS

O uso de relatos pessoais e vídeos de pacientes para sensibilizar e mobilizar outros.



A gente cria vídeos... a moça saindo de casa 4 horas da manhã e chegando 8 horas da noite... Isso para sensibilizar. As pessoas são movidas ao desafio do 'não' e à necessidade."

Panacea



COMUNICAÇÃO DIRETA E PERSONALIZADA

Contato telefônico e mensagens diretas para incentivar a participação.



A gente telefona... para eles entenderem quando chegar... A gente vai monitorando na época: 'olha quem fez, vamos colocar aqui no grupo.'"

Brigid

Além disso, há o incentivo para que os pacientes mobilizem suas famílias e comunidades.



Eu diagnostiquei agora... vou mobilizar minha família, para que quando tiver consulta pública, todos participem."

Higia



EVENTOS E CAPACITAÇÕES

Realização de encontros regionais, lives e eventos presenciais para educar e engajar os pacientes.



A gente faz sempre uma preparação durante o ano... faz live, faz o evento... para engajar a pessoa para estar apta a preencher um formulário."

Salus



USO DE MÍDIAS DIGITAIS E MÍDIAS SOCIAIS

Divulgação de informações e materiais educativos através de plataformas como Instagram, Facebook e sites oficiais.



A nossa maior fonte de informação é o Instagram... a gente vai alimentando ele com as informações."

Airmed

Engajamento por meio de capacitação

As associações variam em suas abordagens de capacitação:



CAPACITAÇÃO CONTÍNUA

Algumas investem em treinamentos e educação permanente.



A gente faz capacitação contínua... alfabetização em saúde em todos os aspectos é um processo permanente."

Brigid



A gente passa o ano todo disseminando informação... já faz isso até para engajar a pessoa para estar apta a preencher um formulário."

Salus



CAPACITAÇÃO PONTUAL

Outras realizam treinamentos apenas quando há consultas públicas ou eventos específicos.



A capacitação contínua, a gente tentou implantar isso, não deu certo... Funciona na hora que tem a consulta pública, no calor do momento."

Panaceia

Apesar do esforço, a baixa participação dos pacientes em atividades de educação contínua é um desafio recorrente.



As publicações com menor engajamento são as publicações de educação para ATS... Não adianta fazer no dia a dia. Não adianta."

Panaceia

Desafios na mobilização de pacientes

As associações enfrentam diversos obstáculos na mobilização:



BAIXA ALFABETIZAÇÃO EM SAÚDE E DIFICULDADE DE ENTENDIMENTO DA IMPORTÂNCIA DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM CONSULTAS PÚBLICAS

Muitos pacientes têm dificuldades em compreender informações técnicas e a importância da participação.



O problema é o que todo mundo já relatou: baixa escolaridade dos pacientes... O gargalo é a educação."

Eir



As pessoas não entendem a pergunta, não sabem o que é que vai responder... É muito complicado."

Hígia



Eles não se sentem nem seguros, nem à vontade para falar escrevendo nesse sistema... Eles acham que a linguagem é prolixa... que só quem pode falar é o médico. Às vezes a dificuldade é traduzir isso numa linguagem mais simples... como que eles vão tentar entender?"

Brigid



As pessoas não compreendem o que significa isso, não sabem exatamente como participar... Eu não vejo muita participação, mesmo a gente incentivando bastante."

Airmed



É uma das coisas que a gente pede muito, falar numa linguagem acessível ao paciente... às vezes, alguma palavra que tá lá parece que não se encaixa."

Sirona



DIFICULDADES TECNOLÓGICAS E INSEGURANÇA

Acessar e navegar nos sistemas governamentais é um obstáculo para muitos. Além disso, muitos pacientes se sentem inseguros, o que dificulta sua participação.



É muito difícil a gente conseguir que as pessoas participem... aquele 'Gov.br' é complicado, e volta para cá, e volta para lá..."

Hígia



As pessoas têm medo, acham que não vão dar conta de responder ou têm alguma dificuldade tecnológica mesmo, ou, às vezes, nem tanta boa vontade, acham que não vão fazer diferença."

Panaceia



DESINTERESSE OU PRIORIDADES IMEDIATAS

Pacientes focam em necessidades imediatas, como obtenção de medicamentos, e não na participação em processos mais amplos.



As pessoas são muito imediatistas... para participar, não adianta a gente falar, falar, falar todo dia, porque eles não vão prestar atenção."

Panaceia



Quando tem muito engajamento nas coisas é quando falta o medicamento. Aí, sim, ele se preocupa. Mas ele não se preocupa de garantir o medicamento."

Sirona



As mensagens que eles recebem, para eles participarem, depende muito de quem manda... Quando eu mando a mensagem, parece que é diferente."

Sirona



Eles não têm dúvidas porque eles nem têm interesse, então a dúvida nem vem."

Airmed



LIMITAÇÕES DE RECURSOS E EQUIPE

Pequenas equipes dificultam a mobilização em larga escala.



A equipe é pequena, mas a gente mobiliza todo mundo... a gente minimiza muito o impacto dessa dificuldade de interpretação de texto."

Panaceia



A associação tem pouquíssimo pessoal, na verdade é praticamente só eu e a [colega de trabalho]... a gente tem que ser objetivo também."

Airmed



RESISTÊNCIA E ESTIGMA ENTRE PACIENTES

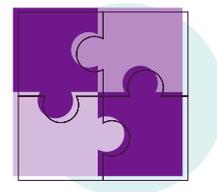
Há casos de pacientes que não desejam se expor ou participar das atividades da associação.



Tem paciente que não quer aparecer. Isso na associação tem demais. 'Olha, eu não quero nem fazer parte da associação, não quero'. Mas a gente consegue angariar algumas pessoas."

Higia

C Engajamento e Colaboração com Outras Organizações



Colaboração com Sociedades Médicas e Profissionais de Saúde

As associações destacaram a importância de colaborar com profissionais de saúde e sociedades médicas para fortalecer suas ações:



PARCERIAS ESTREITAS COM SOCIEDADES MÉDICAS

Algumas associações mantêm uma relação próxima com sociedades médicas regionais e nacionais, o que facilita o acesso a recursos e apoio.



Nós temos uma proximidade muito grande com a Sociedade Brasileira e Paulista de Reumatologia e de Dermatologia também. O nosso envolvimento é muito grande, principalmente com a paulista... ela nos apoia em tudo."

Sirona



ENGAJAMENTO COM MÉDICOS ESPECIALISTAS

O contato direto com médicos especialistas permite a troca de informações e encaminhamento de pacientes para as associações.



Com médicos, a gente tem muito engajamento. Principalmente uma médica no Nordeste, que é um espetáculo... Então, a gente faz essa ponte através do colaborador, a gente faz muita questão de ter engajamento com o neuro e com o cardiologista."

Hígia



FORMAÇÃO DE CONSELHOS TÉCNICOS

Algumas associações criaram conselhos técnicos ou científicos para apoiar suas atividades e contribuir com conhecimento especializado.



A gente formou um conselho técnico consultivo dentro da associação, mas já pensando em fazer algo voltado para a ciência, para apresentação de estudos mesmo.”

Salus



CRIAÇÃO DE REDES PROFISSIONAIS

Esforços para estabelecer redes de profissionais de saúde interessados em determinadas patologias.



Eles já estão criando uma rede, que está aos poucos crescendo, uma rede de profissionais ligados à [doença].”

Eir

Colaboração com Outras Associações de Pacientes

A cooperação entre associações de pacientes é vista como estratégica para ampliar o alcance e a efetividade das ações.



TRABALHO EM REDE COM ASSOCIAÇÕES FILIADAS

Algumas associações operam em rede com outras entidades, fortalecendo a representatividade.



Nós temos as associações que são filiadas à [associação], então todas, a gente trabalha em rede... a capilaridade do nosso trabalho é esse trabalho em rede.”

Panaceia



APRENDIZADO E TROCA DE EXPERIÊNCIAS

Participação em grupos maiores de doenças raras para aprender e compartilhar conhecimentos.



*Eu aprendi com um grupo de doenças raras...
foi aí que eu aprendi."*

Eir

Dificuldades ao Tentar Mobilizar Esses Grupos para o Processo de ATS

Apesar das parcerias, há obstáculos na mobilização de médicos e outros profissionais para participarem ativamente do processo de ATS:



FALTA DE PARTICIPAÇÃO DIRETA NO PROCESSO DE ATS

Alguns médicos não estão envolvidos nas contribuições para o ATS, seja por desconhecimento ou restrições éticas percebidas.



*No processo de ATS, eles não participam... Eu até nunca perguntei
ao meu médico não, mas eu acredito que não, porque não sei nem
se a ética permite, porque é uma coisa que envolve laboratório..."*

Hígia



DEPENDÊNCIA DE SOCIEDADES MÉDICAS PARA MOBILIZAÇÃO

As associações confiam que as sociedades médicas realizem a mobilização dos profissionais, mas não têm certeza do impacto.



*Nós sabemos que o GEDIIB e a ABCD têm um alcance muito grande
com os médicos, porque são médicos falando para médicos...
Nós ficamos tranquilos em relação a isso."*

Panaceia



APROXIMAÇÃO INICIAL E TIMIDEZ NO ENGAJAMENTO

A construção de relacionamentos com profissionais de saúde pode ser lenta e desafiadora.



*Médico pra gente é mais complicado...
ainda é uma aproximação tímida com eles.”*

Airmed



ENGAJAMENTO LIMITADO COM OUTRAS ASSOCIAÇÕES

Algumas entidades não possuem uma conexão forte com outras associações de pacientes.



*A gente não tem muita ligação com outras associações, não.
Quando a gente é convidado pra algum evento, a gente vai.”*

Hígia

Estratégias para Superar as Dificuldades

Apesar dos desafios, as associações adotam diversas estratégias para fortalecer a colaboração:



APROVEITAMENTO DE REDES EXISTENTES

Utilização de relacionamentos já estabelecidos para facilitar a comunicação e mobilização.



*A rede de pacientes reumáticos de São Paulo tem uma proximidade
muito grande com a Sociedade Paulista, ela nos apoia em tudo.”*

Sirona



ABORDAGEM DIRETA E PERSONALIZADA

Contato pessoal com profissionais de saúde para construir parcerias.



É um simples fato de conversar mesmo com as pessoas e as pessoas estarem disponíveis... a gente veste a cara de pau e vai lá e fala com eles."

Airmed



ENGAJAMENTO POR MEIO DE CONSELHOS E COMISSÕES

Participação ativa em comissões dentro de sociedades médicas para representar os pacientes.



Criaram a Comissão de Relação com as Associações e Pacientes... são médicos mais acessíveis."

Sirona

4 Considerações finais

A participação social no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde é um componente fundamental para garantir que as necessidades e perspectivas dos pacientes sejam consideradas na tomada de decisão sobre a incorporação de novas tecnologias no sistema de saúde. As associações de pacientes de doenças raras desempenham um papel crucial nessa dinâmica, atuando como pontes entre os pacientes, profissionais de saúde e formuladores de políticas.

Observa-se, pela análise, que as associações empregam diversas estratégias para se informarem sobre as consultas públicas, apresentam diferentes tipos de evidências em suas contribuições e promovem a mobilização de pacientes e outros grupos da sociedade por meio de diversos canais, além de oferecerem capacitações. No entanto, enfrentam desafios internos e externos, como baixa alfabetização em saúde, dificuldade de compreensão dos processos, desinteresse das pessoas e questões inerentes ao funcionamento das associações, como equipes reduzidas e recursos limitados, além de pouco contato com outros grupos da sociedade ou profissionais de saúde.

A superação desses desafios requer um esforço coletivo e coordenado que vá além das associações individualmente, envolvendo todos os atores relevantes na área da saúde. Somente através de uma participação social efetiva e inclusiva será possível garantir que o processo de ATS reflita verdadeiramente as necessidades e aspirações dos pacientes, contribuindo para um sistema de saúde mais justo, eficiente e equitativo, onde a perspectiva social seja valorizada como um critério essencial.

5 Apêndice

Personalidades mitológicas associadas à doença e cura:

- | | | |
|---|-----------------|---|
| 1 | Hígia | Deusa grega da preservação da saúde, limpeza e sanidade. É equivalente a Salus na mitologia romana. |
| 2 | Asclépio | Deus grego da medicina e da cura. Pai de Hígia. |
| 3 | Panacea | Deusa grega da cura universal de todos os males, filha de Asclépio. |
| 4 | Salus | Deusa romana da saúde e bem-estar, equivalente a Hígia. A palavra "saúde" é derivada do seu nome. |
| 5 | Eir | Deusa nórdica associada à cura e à medicina. |
| 6 | Brigid | Deusa celta da cura, da poesia, inspiração sabedoria. |
| 7 | Airmed | Deusa irlandesa da cura e da medicina, associada às ervas medicinais e à restauração. |
| 8 | Sirona | Deusa celta da cura, frequentemente associada a fontes termais e águas curativas. |

**Preparação, estratégias de mobilização
e participação social em Avaliação
de Tecnologias em Saúde (ATS):
Resultados do Grupo Focal
com Associações de Pacientes
de Doenças Raras**

Realização



Apoio técnico



Investimento social

AMGEN

Johnson & Johnson



ISBN: 978-65-982209-4-5

