

Qualifica SUS



Edição Raras

Perfil e participação social da sociedade civil de doenças raras no SUS

Relatório de Resultados

Realização



Apoio técnico



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

Qualifica SUS [livro eletrônico] : edição Raras : perfil e participação social da sociedade civil de doenças raras no SUS : relatório de resultados / 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, Vinícius Bednarczuk de Oliveira. -- Curitiba, PR : Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, 2024.

PDF

ISBN 978-65-982209-2-1

1. Atenção básica à saúde 2. Políticas públicas - Brasil 3. Saúde pública 4. Sistema Único de Saúde (Brasil) I. Oliveira, Verônica Stasiak Bednarczuk de. II. Rodrigues, Cristina Guimarães. III. Melo, Bárbara Cunha de. IV. Johnson, Gabriel da Luz. V. Araújo, Izabela Viana de. VI. Felicio, Kamila Vintureli. VII. Silva, Lia Mara da. VIII. Amaral, Marise Basso. IX. Oliveira, Vinícius Bednarczuk de.

24-226455

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 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 Qualifica Raras

Este relatório representa uma continuidade da pesquisa “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 no ano de 2023. Seu objetivo foi identificar os níveis de compreensão e atuação de organizações da sociedade civil em saúde do Brasil 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 Qualifica Raras representa um desdobramento desta pesquisa, destacando apenas as associações de pacientes com doenças raras do país, em virtude das particularidades dessas doenças para o cenário das políticas públicas. Seu objetivo é proporcionar uma análise mais detalhada sobre a participação desses grupos no controle social das políticas públicas no país. Este esforço visa não apenas a aprofundar o entendimento acerca da dinâmica atual de participação, mas também a fortalecer essas organizações e a ampliar as oportunidades para que as vozes dessas comunidades sejam ouvidas e consideradas nas decisões que impactam diretamente suas vidas.

Coordenação do Projeto:

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Cristina Guimarães Rodrigues

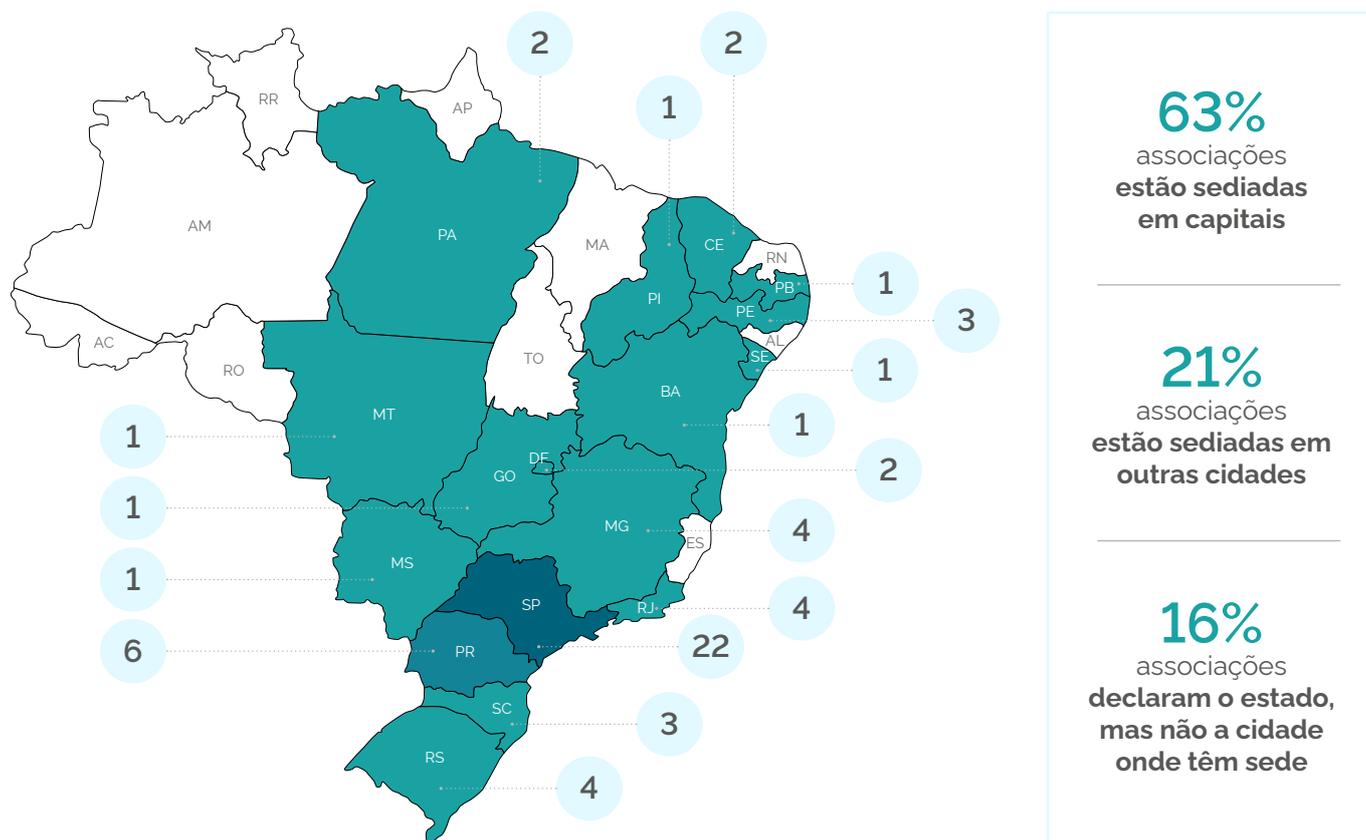
Equipe de Apoio:

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

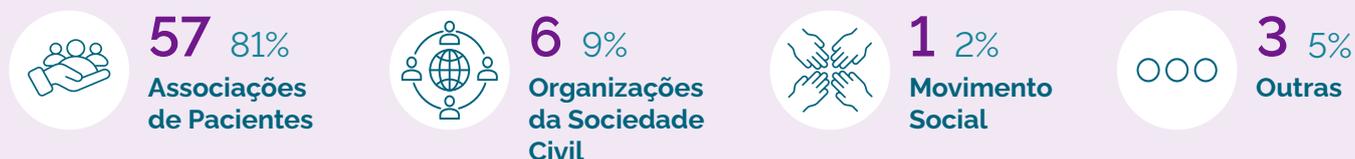
Perfil das Organizações



As organizações de doenças raras (**67 entidades**) representam 68% das organizações que participaram do Qualifica SUS. Das que lidam com doenças raras, cerca de 33% estão localizadas no Estado de São Paulo. 8 das 67 organizações, não especificaram a localidade em que se situam.



Tipo de organização:



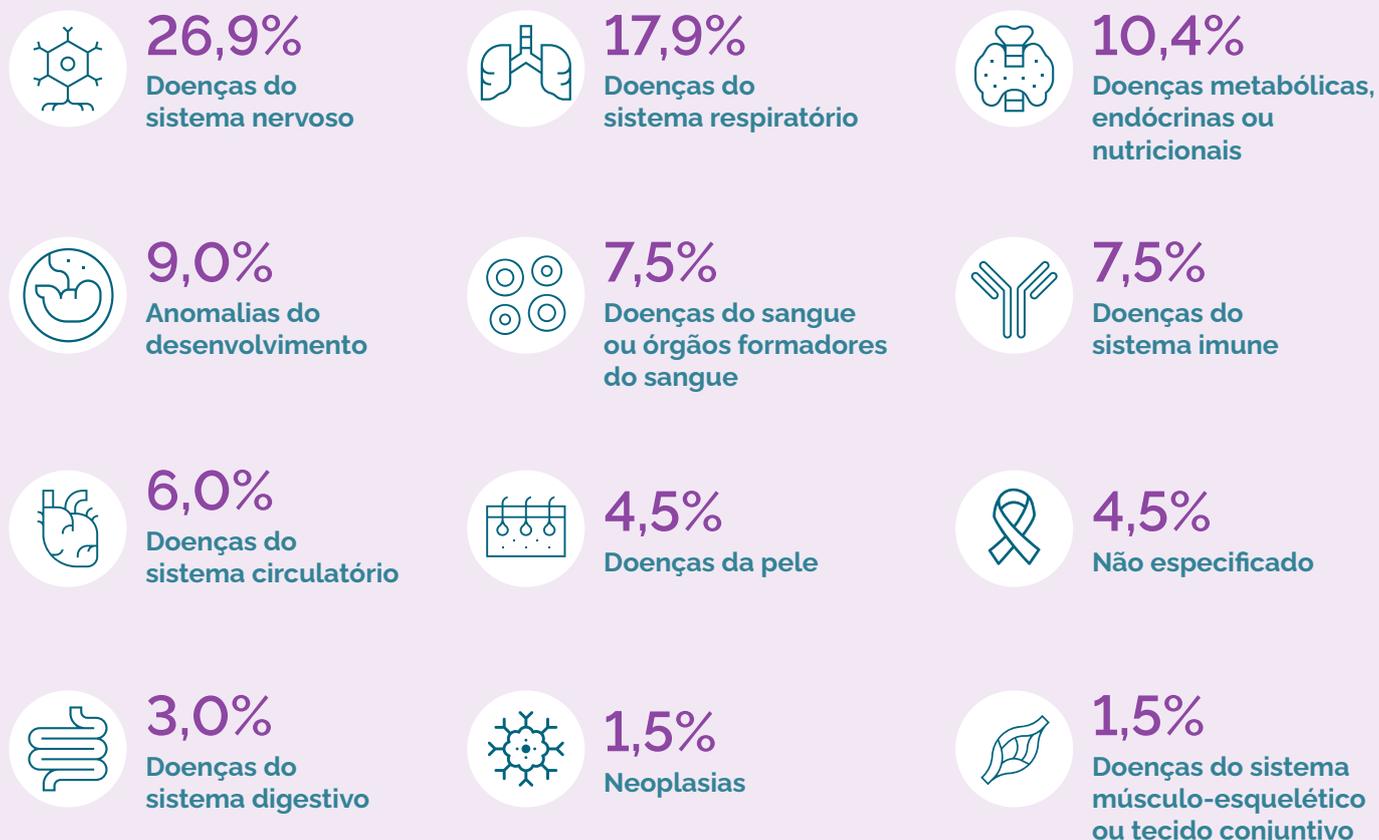
Formalização*:



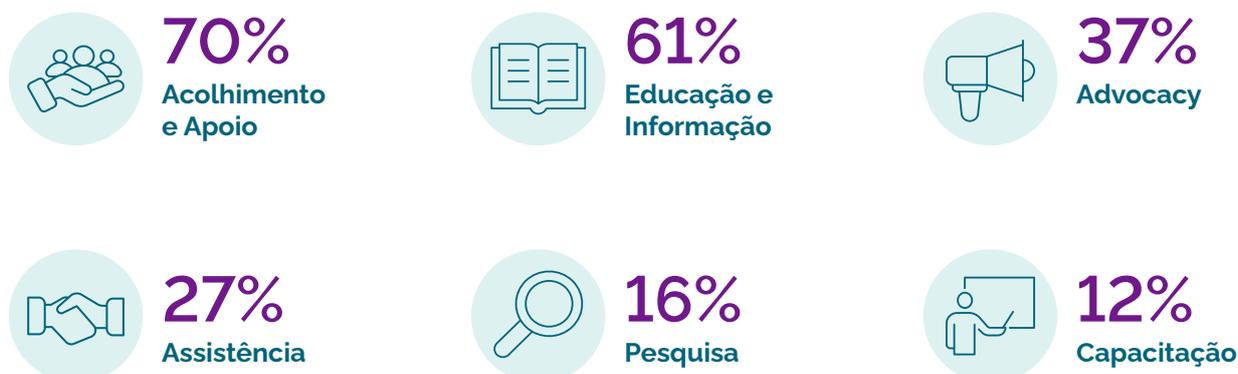
* Indica formalização documental para constituição jurídica das organizações.

Patologias com as quais as instituições trabalham:

N (%) de instituições



Escopo do trabalho das organizações:



Relação com o Poder Executivo



Formas de participação social:



26 39%
CONFERÊNCIA
DE SAÚDE



17 25%
CONSELHO
DE SAÚDE



13 19%
CONSELHO DE DEFESA
DOS PACIENTES



9 13%
CONSELHO CONSULTIVO
DO GOVERNO



7 11%
CÂMARA
TÉCNICA



11 16%
CÂMARA TÉCNICA
NA ÁREA DA SAÚDE



53 79%
CONSULTA
PÚBLICA



23 34%
PERSPECTIVA DO
PACIENTE NA COMISSÃO
DE INCORPORAÇÃO
DE TECNOLOGIAS EM
SAÚDE (CONITEC)



19 28%
AUDIÊNCIAS PÚBLICAS
NA COMISSÃO DE
INCORPORAÇÃO DE
TECNOLOGIAS EM
SAÚDE (CONITEC)



Da participação nas **Conferências de Saúde**:

26 39%

Participaram

37 55%

Não participaram

4 6%

Não responderam

12 46%
participaram em um nível

- 5** Municipal
- 2** Estadual
- 5** Nacional

8 31%
participaram em dois níveis

- 5** Municipal e Estadual
- 3** Estadual e Nacional

6 23%
participaram em todos os níveis

- 6** Municipal, Estadual e Nacional



Da participação no **Conselho de Saúde**:

17 25%

Participaram

50 75%

Não participaram

11 65%
participaram em um nível

- 6** Municipal
- 5** Estadual

4 24%
participaram em dois níveis

- 2** Municipal e Estadual
- 2** Estadual e Nacional

2 8%
participaram em todos os níveis

- 2** Municipal, Estadual e Nacional



Da participação nos **Conselhos de Defesa do Paciente**:

13 19%

Participaram

54 81%

Não participaram

10 77%
participaram em um nível

- 5** Municipal
- 5** Estadual

3 23%
participaram em dois níveis

- 3** Municipal e Estadual



Da participação nos **Conselhos Consultivos do Governo**:

9 13%

Participaram

58 87%

Não participaram

9 100%

participaram em um nível

2 Estadual

7 Nacional



Da participação nos **Câmaras Técnica do Governo**:

7 10%

Participaram

60 90%

Não participaram

7 100%

participaram em um nível

5 Estadual

2 Nacional



Da participação nos **Câmaras Técnicas do Governo na área de Saúde**:

11 16%

Participaram

56 84%

Não participaram

11 100%

participaram em um nível

7 Estadual

4 Nacional



Da participação em **Consultas Públicas**:

53 80%

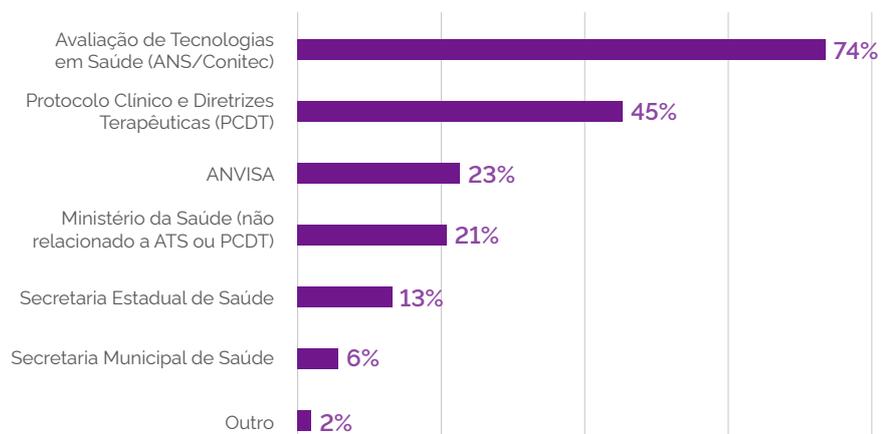
Participaram

14 20%

Não participaram

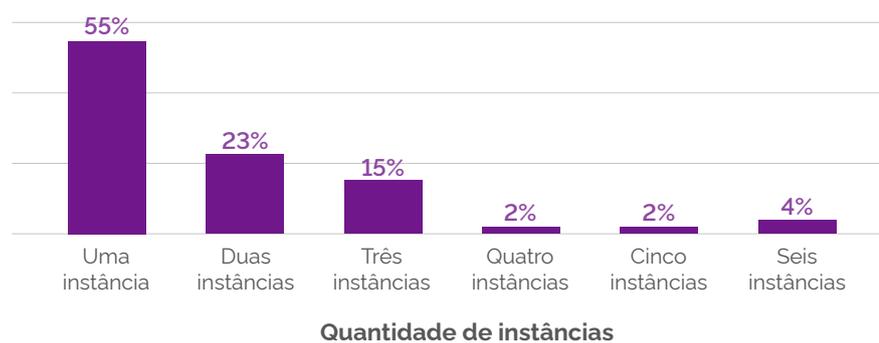
Percentual de instituições que participaram de Consultas Públicas nas referidas instâncias do Poder Executivo

N (%) de instituições



Percentual de instituições que participaram de Consultas Públicas, de acordo com a quantidade de instâncias

N (%) de instituições





Da participação, inscrição e indicação de representantes nas **Chamadas Públicas de Perspectiva do Paciente na Comissão de Incorporação de Tecnologias em Saúde (Conitec)**:

23 34%

Participaram, se inscreveram ou indicaram representantes

44 66%

Não participaram, não se inscreveram, nem indicaram representantes

- 7** 30% Já participaram como primeiro representante ou suplente
- 5** 22% Indicaram representantes
- 5** 22% Já se inscreveram, mas não participaram
- 4** 17% Já participaram como primeiro representante ou suplente e indicou representantes
- 2** 9% Indicaram representantes e já se inscreveram, mas não participaram



Da participação em **Audiências Públicas na Comissão de Incorporação de Tecnologias em Saúde (Conitec)**:

19 28%

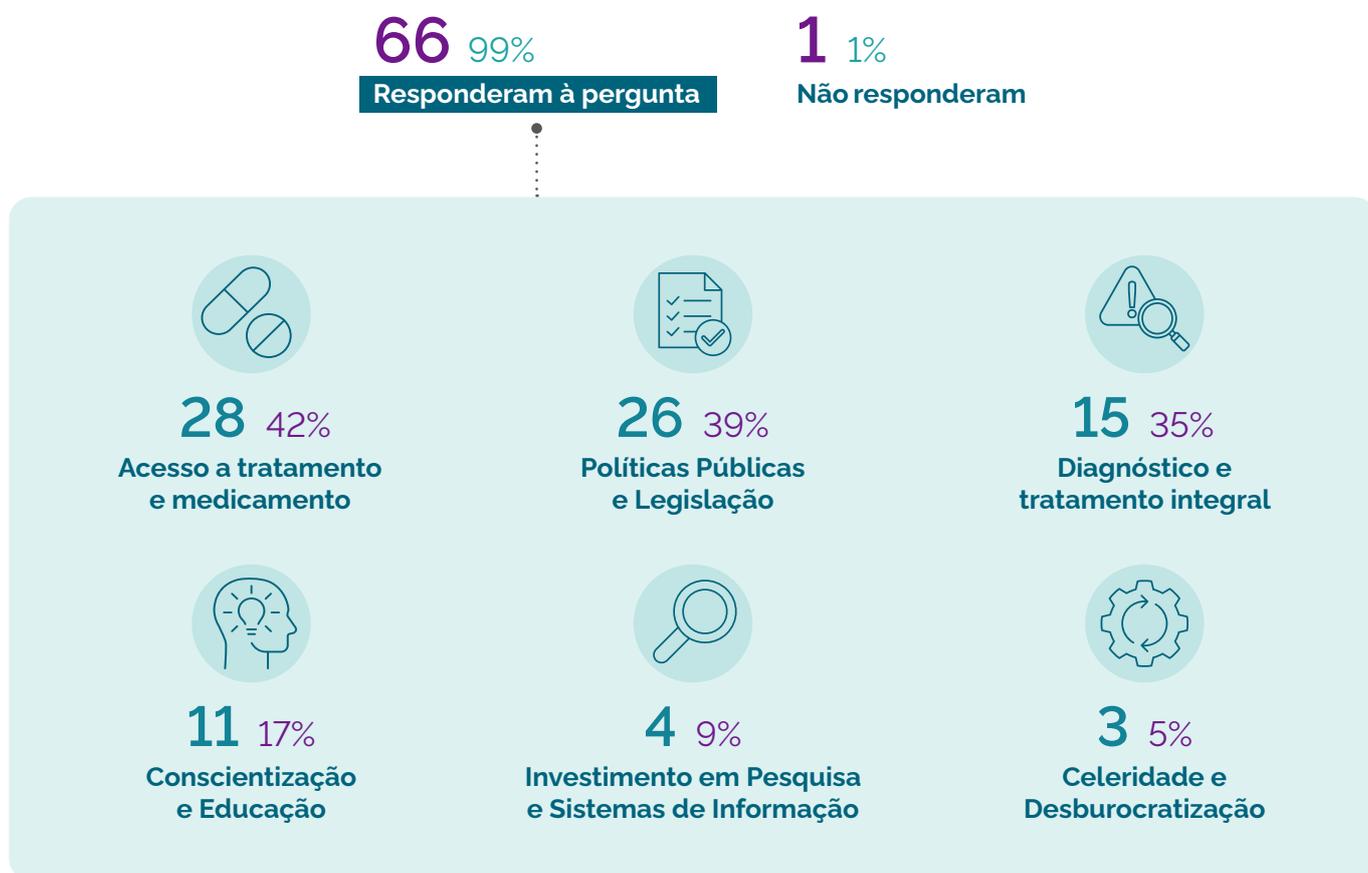
Participaram

48 72%

Não participaram

- | Como ouvinte | Como participante | Como ouvinte e participante |
|---|--|---|
|  |  |  |
| 12 63% Instituições | 3 16% Instituições | 4 21% Instituições |

Sobre as **demandas mencionadas pelas entidades ao Poder Executivo:**



Sobre as sugestões mencionadas pelas entidades, no que diz respeito à **melhoria da participação social no eixo de relação com o Poder Executivo:**



O que seria necessário para fortalecer a participação social no Poder Executivo?

DEPOIMENTOS

“*Que as reuniões [da Conitec] sejam ao vivo, virtualmente e com transmissão.*”

“*Permissão para falar mais de uma vez [na Conitec]. No caso, oportunidade de réplica e tréplica. Abertura para participação pública presencial.*”

“*Que os representantes de pacientes possam participar, com poder de voz [na Conitec].*”

“*As associações de pacientes deveriam participar de todas as decisões.*”

“*Cada vez mais [ampliar] a participação em cadeiras, ou de alguma forma aumentar nossa representatividade.*”

“*Mais divulgação das consultas públicas e dos conselhos de saúde.*”

“*Ter um portal [de informações] mais acessível para que pequenas associações e grupos possam participar.*”

“*A participação popular e o controle social são de grande relevância social e política, sendo uma garantia de que a população participará do processo de formulação e controle das políticas públicas de saúde, e que os grupos afetados sejam ouvidos. Afinal, não faz sentido algum a criação de políticas públicas por quem não é deficiente, para os deficientes, sem a efetiva participação desses grupos, representados através das associações.*”

“*Os doentes raros precisam de espaços públicos para serem ouvidos, representados, [terem] direito a benefícios sociais mínimos para suas sobrevivências e suporte social para terem cuidadores que deem conta de suas necessidades. Educação para a cidadania, conscientização de que conquistar direitos significa assumir o dever de fiscalizar quem o representa, denunciar o mal-feito e cobrar atenção às suas demandas como eleitor e cidadão.*”

Relação com o Poder Legislativo



Do **contato (reunião ou apresentação)** com o Poder Legislativo:

45 67%

Tiveram contato

14 21%

Não tiveram contato

8 12%

Não responderam



32 71%
Vereadores



37 82%
Deputados
Estaduais/Distritais



19 42%
Senadores

30 67%
Deputados
Federais

10 22% tiveram contato com **uma única instância**



3 Vereadores

5 Deputados Estaduais

2 Deputados Federais

13 29% tiveram contato com **duas instâncias**



7 Vereadores e Deputados Estaduais

2 Vereadores e Deputados Federais

2 Deputados Estaduais e Federais

1 Deputados Estaduais e Senadores

1 Deputados Federais e Senadores

7 16% tiveram contato com **três instâncias**



5 Vereadores, Deputados Estaduais e Federais

2 Deputados Estaduais e Federais, e Senadores

15 33% tiveram contato com **quatro instâncias**



15 Vereadores, Deputados Estaduais e Federais e Senadores

Formas de participação social:



45 30%
CONTATO DIRETO COM
REPRESENTANTES



27 18%
ELABORAÇÃO DE
PROJETOS DE LEI

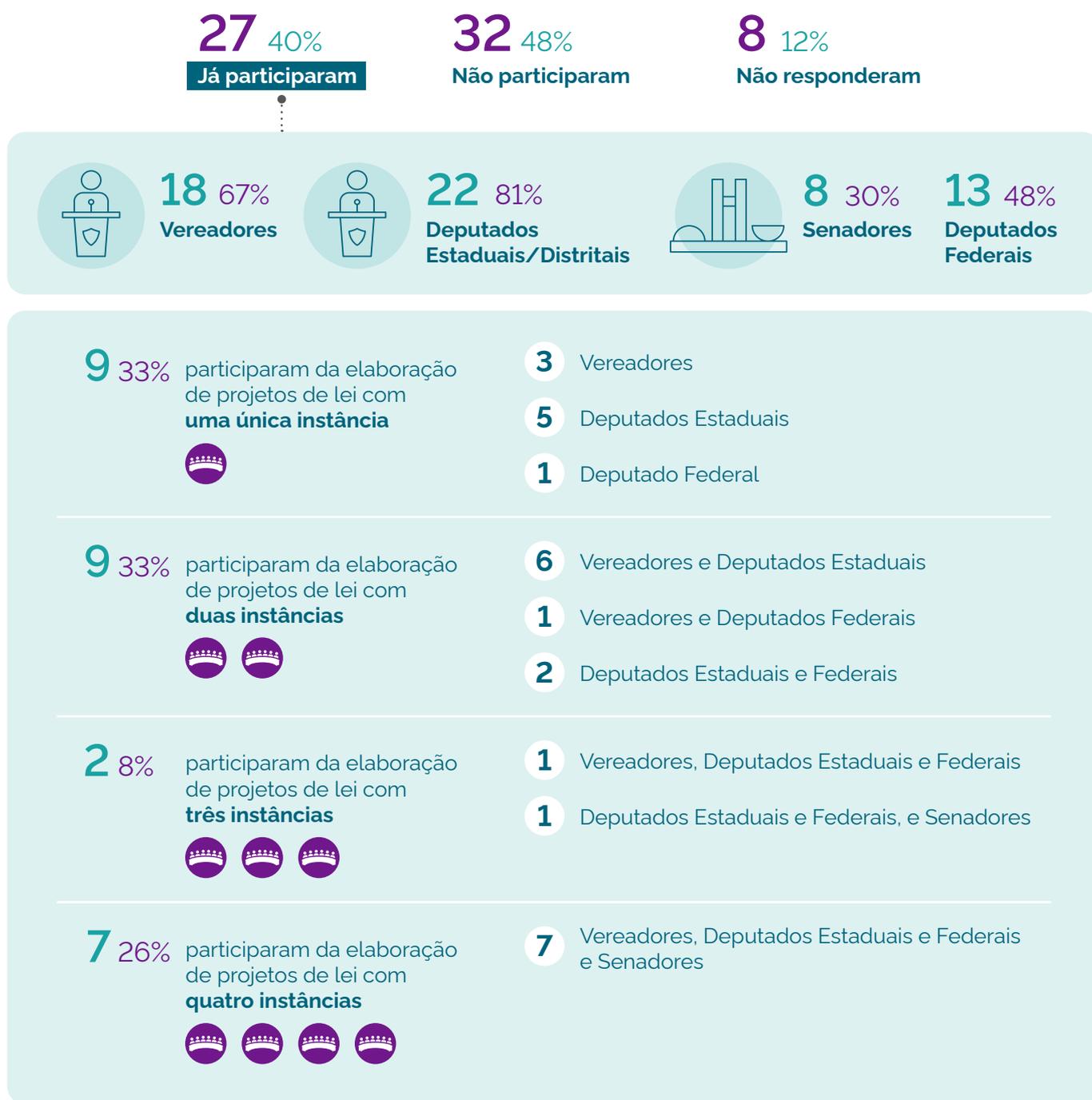


33 22%
PARTICIPAÇÃO EM
AUDIÊNCIAS PÚBLICAS



16 11%
INCENTIVO À
FORMAÇÃO DE FRENTE
PARLAMENTARES

Da participação na **elaboração de Projetos de Lei:**



Categorização das leis, de acordo com os projetos mencionados.



Da participação em **Audiências Públicas**, no âmbito do Poder Legislativo:

33 49%

Já participaram

26 39%

Não participaram

8 12%

Não responderam



20 61%

Câmara dos Vereadores



22 67%

Assembleias Legislativas



7 21%

Senado

11 33%

Câmara dos Deputados

14 42% participaram da elaboração de Audiências Públicas em uma **única instância**



6 Câmara dos Vereadores

5 Assembleia Legislativa

2 Câmara dos Deputados

1 Senado

13 19% participaram da elaboração de Audiências Públicas em **duas instâncias**



8 Câmara dos Vereadores e Assembleia Legislativa

1 Câmara dos Vereadores e Deputados

1 Assembleia Legislativa e Câmara dos Deputados

2 Assembleia Legislativa e Senado

1 Câmara dos Deputados e Senado

2 6% participaram da elaboração de Audiências Públicas em **três instâncias**



1 Câmara dos Vereadores, Assembleia Legislativa e Câmara dos Deputados

1 Assembleia Legislativa, Câmara dos Deputados e Senado

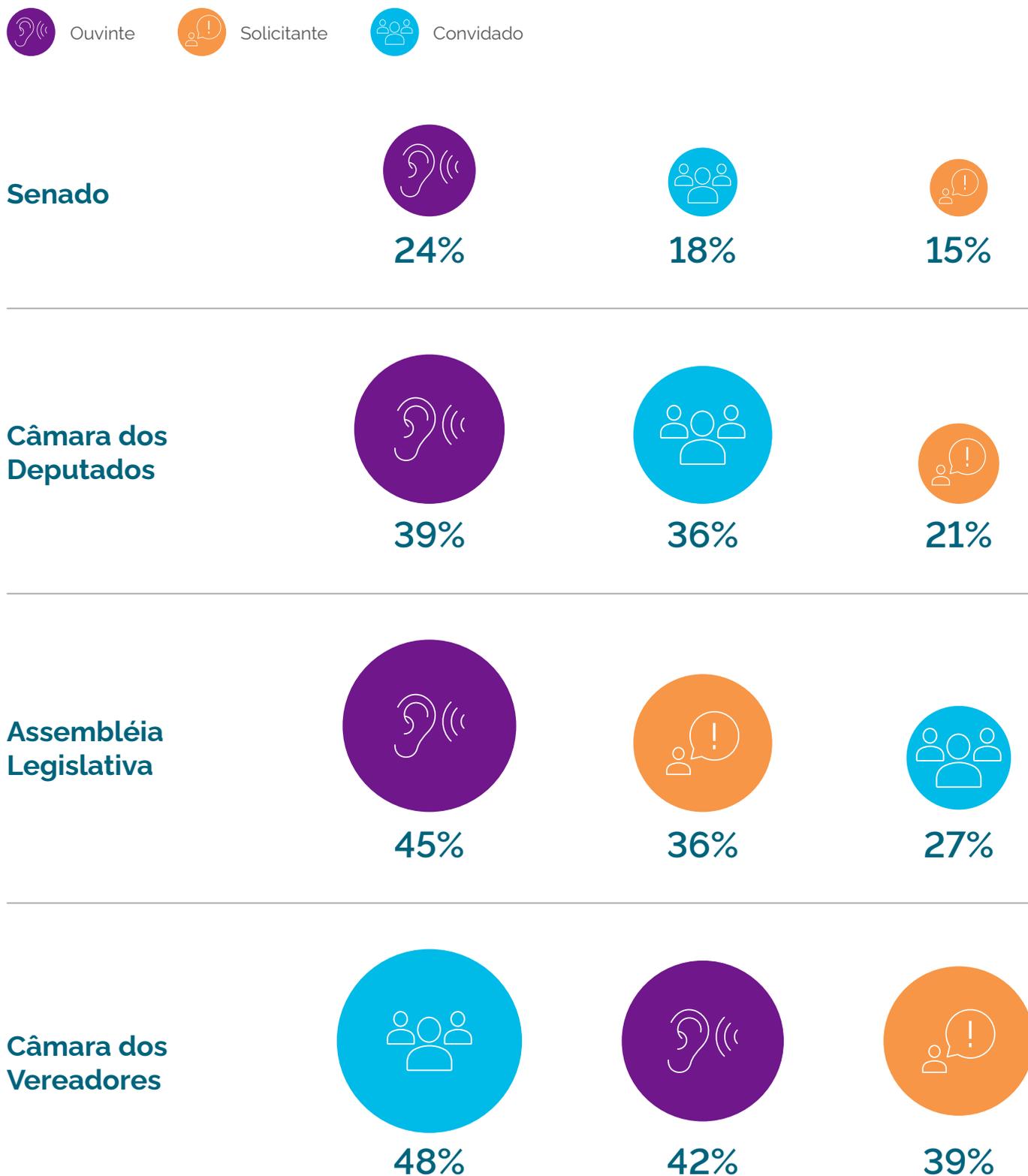
4 12% participaram da elaboração de Audiências Públicas em **quatro instâncias**



4 Câmara dos Vereadores, Assembleia Legislativa, Câmara dos Deputados e Senado

Da forma de participação em **Audiências Públicas**, no âmbito do Poder Legislativo:

Percentual de instituições que participaram das Audiências Públicas, de acordo com a forma de participação nas referidas instâncias



Da participação, ou incentivo à formação de **Frentes Parlamentares** nas Casas Legislativas:

16 24%

Já participaram ou incentivaram

43 64%

Não participaram nem incentivaram

8 12%

Não responderam



6 38%
Câmara dos Vereadores



10 63%
Assembleias Legislativas



3 19%
Senado

7 44%
Câmara dos Deputados

9 56% participaram ou incentivaram em uma **única instância**



5 Assembleia Legislativa

2 Câmara dos Deputados

2 Câmara dos Vereadores

5 31% participaram ou incentivaram em **duas instâncias**



2 Câmara dos Vereadores e Assembleia Legislativa

2 Câmara dos Deputados e Senado

1 Assembleia Legislativa e Câmara dos Deputados

1 6% participou ou incentivou em **três instâncias**



1 Câmara dos Vereadores, Assembleia Legislativa e Câmara dos Deputados

1 6% participou ou incentivou em **quatro instâncias**



1 Câmara dos Vereadores, Assembleia Legislativa, Câmara dos Deputados e Senado

Sobre as demandas apresentadas ao **Poder Legislativo**:



Sobre as sugestões para o **aprimoramento da participação social junto ao Poder Legislativo**:



O que seria necessário para fortalecer a participação social no Poder Legislativo?

DEPOIMENTOS



Audiência pública, transparência na tramitação [das leis]."



Maior participação dos parlamentares. Audiência pública precisa ter status de votação."



A propositura de pedidos com fundamentações plausíveis que possam tramitar de forma rápida."



Agilidade e rapidez na elaboração de projetos de lei."



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."



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



Espaço formal para a população nas assembleias e nas câmaras."



Ouvir mais os pacientes."



Aproximação dos representantes do povo (eleitos), com as comunidades que representam as diversas doenças raras existentes."



Acho que os governantes e legisladores devem ampliar o canal de comunicação com a sociedade."



Que houvesse maior divulgação, interesse e busca de pessoas que são afetadas por esta realidade, para participarem do processo, sob pena de termos apenas leis que servem para inflar nosso sistema jurídico e não terão aplicabilidade concreta, apenas abstrata, por não atender à demanda real."



Mais acesso aos projetos de lei e também às comissões."



Estar mais próximo de seus parlamentares em cada estado."



Compartilhamento interestadual as legislações relacionadas às doenças."



Incentivar as associações da importância do legislativo na formação de políticas em saúde."

Relação com o Poder Judiciário, Ministério Público e Defensoria Pública



Da interação das instituições com o Poder Judiciário:

29 43%

Já interagiram

29 43%

Não interagiram

9 14%

Não responderam

11 acionaram uma única instância



6 Ministério Público

4 Defensoria Pública

1 Tribunal Federal

10 acionaram duas instâncias



7 Ministério Público e Defensoria Pública

2 Tribunal Estadual e Ministério Público

1 Tribunal Federal e Ministério Público

4 acionaram três instâncias



3 Tribunal Estadual, Ministério Público e Defensoria Pública

1 Tribunal Federal, Ministério Público e Defensoria Pública

4 acionaram quatro instâncias



4 Tribunal Estadual, Tribunal Federal, Ministério Público e Defensoria Pública

Percentual de instituições que se relacionaram com o Poder Judiciário, de acordo com as referidas instâncias:

N (%) de instituições



83%

Ministério Público



66%

Defensoria Pública



31%

Tribunais Estaduais



24%

Tribunais Federais (STJ, STF, etc)

Das 29 (43,3%) instituições que acionaram o Poder Judiciário, foram apresentadas as seguintes solicitações:



48%

Participação conjunta em discussões para defesa de direitos



35%

Apoio para acesso a tratamentos e medicamentos



21%

Ação civil pública e denúncias

Sobre as sugestões para o aprimoramento da participação social junto ao Poder Judiciário:

29 43%

Apresentaram sugestões

38 57%

Não responderam



45%

Maior abertura à Sociedade



43%

Criação de novos canais de participação social



24%

Trabalho mais pró-ativo das ONGs para divulgação da doença



10%

Informação sobre as formas de acionar este poder

O que seria necessário para fortalecer a participação social no Poder Judiciário, Ministério Público e Defensoria Pública?

DEPOIMENTOS



Ações cíveis de associações de doenças raras para fomentar leis sobre seus direitos e equidades."



As Associações, Federações e pacientes devem ser chamados a testemunhar antes de qualquer decisão sobre o direito à vida deles."



Mais celeridade, mais conhecimento, mais empatia e comprometimento com o direito à vida."



Maior proximidade com o Ministério Público."



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



Ouvir os pacientes."



A sugestão é que avalie cuidadosamente o caso dos pacientes, em questões individuais e coletivas."



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



Deveria haver maior envolvimento do Ministério Público, colaborando na busca dos recursos necessários para os pacientes de cada associação."



Que possamos participar pelo menos como ouvinte."



Unificar jurisprudências de caráter geral."

Necessidades e estratégias para fortalecer as atividades de advocacy e relacionamento com o governo



Desafios para a participação social:



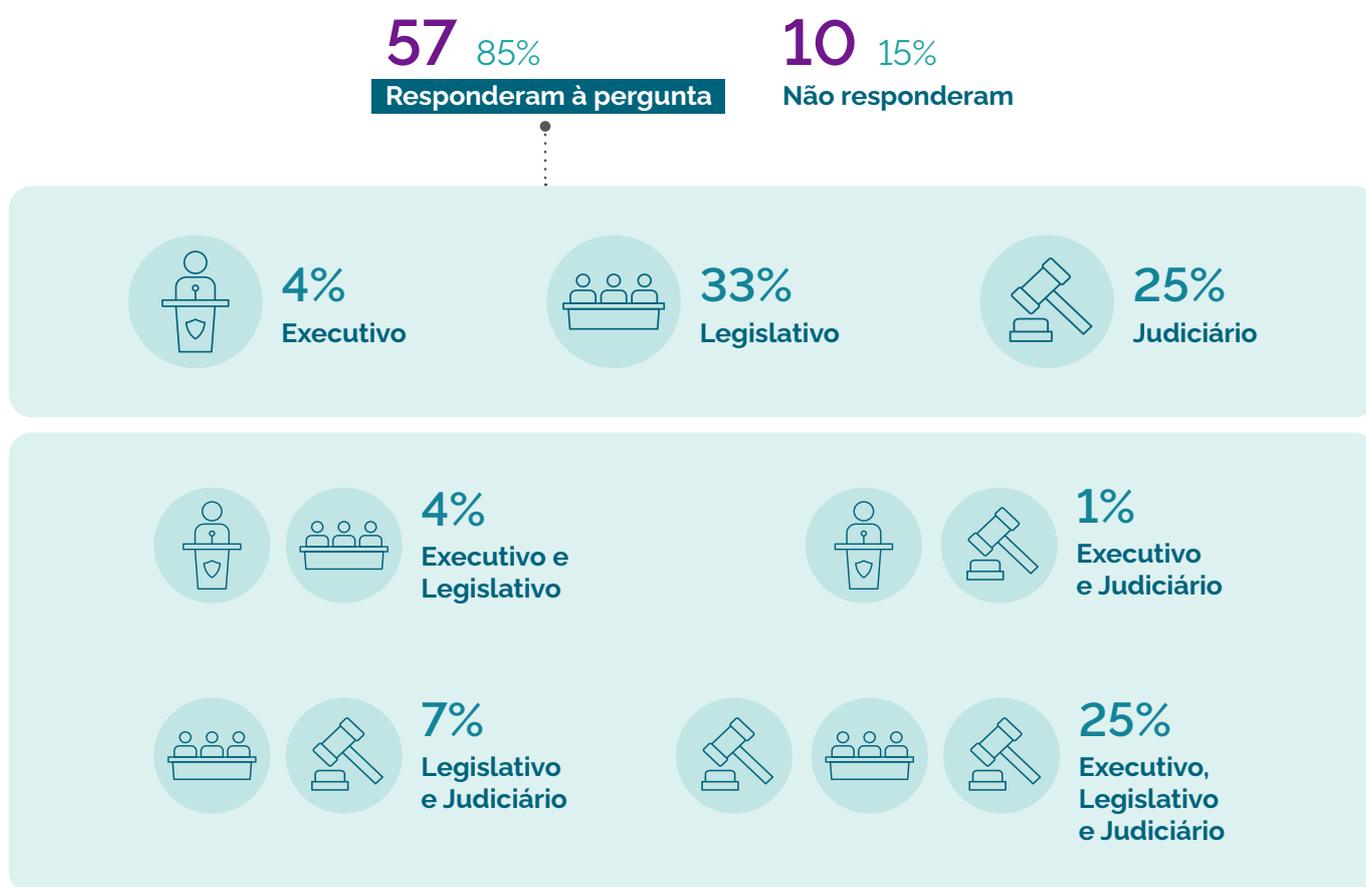
Sobre as **QUALIFICAÇÕES NECESSÁRIAS** para maior controle social na saúde:



Sobre áreas de **MAIOR INTERESSE** das instituições para o trabalho de participação social:



Sobre os canais que a entidade declara ter **conhecimento do funcionamento do processo**:



Sobre o **tipo de capacitação que a organização gostaria de ter** para ampliar e fortalecer sua participação nos âmbitos de interesse:

36 54%
Responderam

10 15%
Respostas inespecíficas

21 31%
Não responderam



33%
Advocacy



25%
Processos para Participação e Controle Social



25%
Papel e canais de acesso aos Três Poderes



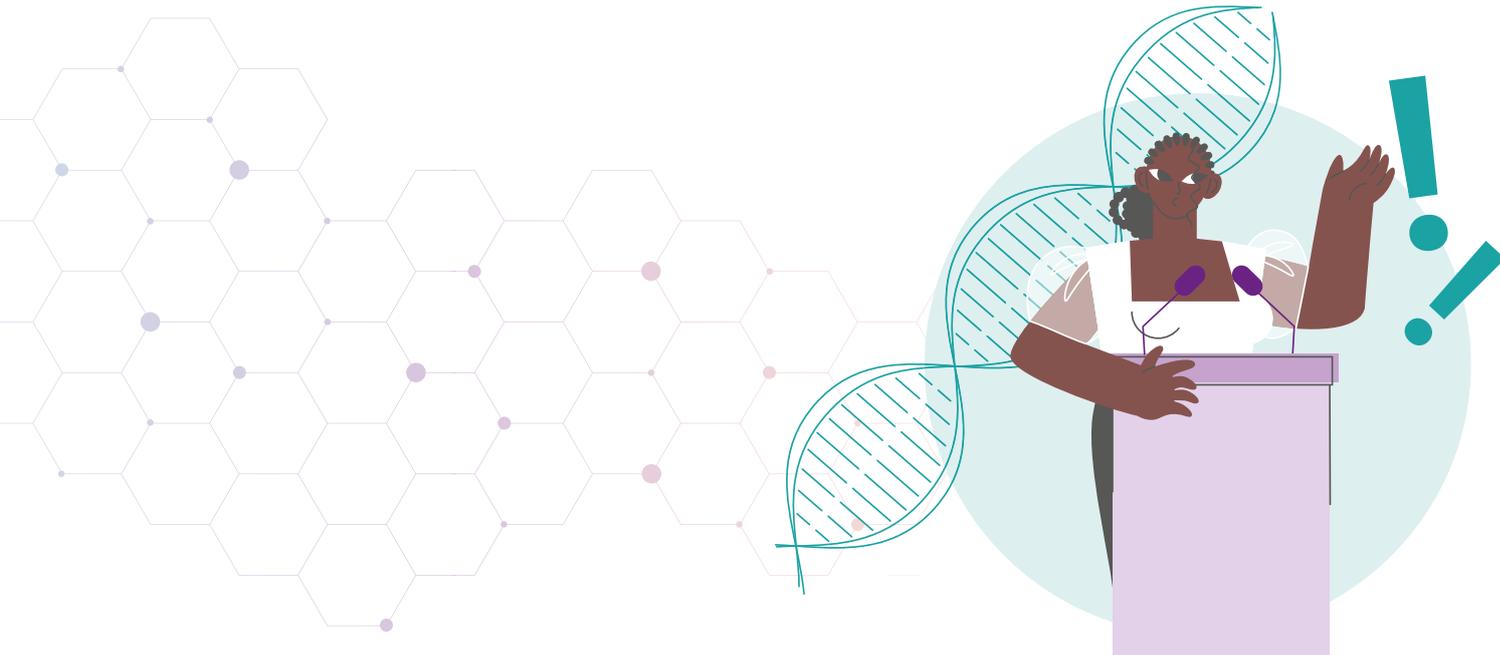
19%
SUS e Direito à Saúde



6%
Captação de Recursos



3%
Outras capacitações



Qualificação necessária para fortalecer a atuação nos âmbitos de interesse

DEPOIMENTOS



Como acessar os canais do executivo e legislativo."



Capacitações com aulas práticas, e poucas teóricas."



[Aprender sobre] processos burocráticos para a participação social."



Direitos dos pacientes. Conhecer os caminhos corretos para agirmos quando nossos direitos são negados."



Estratégias de Advocacy."



Entender como são divulgadas as oportunidades de participação social em cada poder."



Como ter acesso aos tomadores de decisão do Legislativo e do Executivo."



Capacitação para terceiro setor e frentes de atuação possíveis nas três esferas de governo, em temáticas de saúde e deficiências."



Experiências bem-sucedidas de outras associações, outros estados e/ou países semelhantes."



Explicações básicas sobre como se envolver nas participações sociais e em como tudo funciona."



Capacitação que oportunizasse o acesso às formas de agilizar os processos e cumprimento das leis que amparam as pessoas com doenças específicas, dentre elas as doenças raras."



Conhecimento sobre SUS."



Papel do Conselheiro, SUS, espaços de articulação, em que momento agir, estratégia de advocacy."

Perfil e participação social da sociedade civil de doenças raras

Relatório de Resultados

Realização



Apoio técnico



Investimento social



Johnson & Johnson



ISBN: 978-65-982209-2-1



9 786598 220921