

## [PACTUAÇÃO DAS RARAS NO SUS]

Produzido por Instituto Baresi

[www.institutobaresi.com](http://www.institutobaresi.com)

Caro amigo:

Nosso objetivo é informar. Dialogar com você, associação, pessoa com doença rara, advogado da causa, voluntário, profissional de saúde, gestor. O que desejamos é ajudar VOCÊ a compreender como você pode ajudar a portaria 199/2014 a virar REALIDADE. Ela depende de todos nós para isso. Por favor, distribua este material para o maior número de pessoas, comente conosco o que achou, dê sugestões. Você pode nos achar no site, ou pelo e-mail [instituto.baresi@gmail.com](mailto:instituto.baresi@gmail.com)

Abraço fraterno

Adriana Dias

### PRIMEIRA PARTE: ENTENDENDO DO QUE FALAMOS

#### O que é a Portaria do SUS, como a 199/2014?

O documento jurídico, normativo (que cria as normas) que explica como deve funcionar a REDE de Atenção Integral às Pessoas com doenças raras no SUS. O documento ainda determina os valores que o Ministério da Saúde irá transferir aos Estados, municípios e regiões de saúde que pactuarem esta política pública.

A política determina a criação de Serviços e Centros de referência em Doenças Raras, disponibiliza novos exames no SUS, para doenças genéticas, permitindo diagnóstico, estabelecendo o tratamento multidisciplinar na REDE SUS para doenças raras. É a primeira política no SUS voltada para o público afetado por doença rara, algo em torno de 15 milhões de pessoas no Brasil.

O mais importante, além de tudo isso, é que é uma norma legal que determina o que é uma pessoa com doença rara no Brasil.

Agora somos todos sujeitos de direitos.



### Eventos Futuros

24/02/2015

RARAS NO SUS

ALESP 17.30H

ORG. EM CONJUNTO

COM O DEP. EDINHO SILVA

E A SED BRASIL.

#### Você sabia?

**Portaria** é um documento um ato jurídico, normativo e administrativo.

Contém ordens e instruções como regulamentos devem ser aplicados, ou políticas públicas devem ser realizadas, além de recomendações de caráter geral sobre a execução de serviços, a fim de esclarecer ou informar sobre atos ou eventos realizados internamente em órgão público.

## O que precisa ser feito agora?

O Ministério da Saúde já fez a portaria, inclusive estabeleceu os valores que serão pagos aos Estados, municípios e regiões de saúde que pactuarem esta política pública. Cabe agora a esses Estados, municípios e regiões de saúde pactuarem.

## O que é PACTUAR?

É o ato jurídico, administrativo, pelo qual os Estados e Municípios e as regiões de saúde aceitam participar de uma política pública, recebendo seus recursos, e participando de suas regras.

**Para pactuar a Portaria de Raras, a 199/2014, é preciso participar da Formação de uma Rede, que incluirá Centros e Serviços de Referência em Doenças Raras.** Assim, serão compostas equipes multidisciplinares que atuarão com pacientes e associações e receberão a verba prevista na portaria SUS.

Sem pactuar a política, o que depende dos ESTADOS, municípios e regiões de saúde, não acontecerá NADA.

A política é pactuada nos estados por todos os que desejam, num órgão chamando Comissão Intergestores Bipartite (CIB). Os gestores dos serviços interessados devem levar a esta Comissão seu interesse em pactuar a política. Ela se reúne, em média, uma vez por mês.

Sem isso, ela não vai sair do papel porque o SUS não pode obrigar nenhum Estado, município ou região de saúde a ter a política, pode apenas fornecer os meios e recursos. Isso já foi feito.

## Você pode ajudar?

**Pode! Deve. Ajude-nos!** Leve sua associação a participar dos nossos debates, eventos e lutas pela pactuação. Exija do seu gestor, a pactuação. Distribua esse material. Procure vereadores, deputados, senadores e fale da política, procure a Comissão Intergestores Bipartite do seu Estado. Junte-se a nós.



## Na Comunidade

### RARAS NO SUS

Av. Pedro Álvares Cabral, 201  
Ibirapuera - São Paulo  
(11) 3886-6614 / 3886-6104

[Instituto.baresi@gmail.com](mailto:Instituto.baresi@gmail.com)

### Fórum Permanente de Pactuação da 199/2014

Inscreva-se em

<http://institutobaresi.com/raras-sus/>

## SEGUNDA PARTE: INFORMANDO-SE PARA LUTAR

### O que será o Evento de 24/02?

Por isso, solicitamos que todas as associações, aliançadas ou não ao Baresi, participem.

Será uma solicitação pública pela pactuação no Estado de São Paulo.

Estamos convidando gestores, políticos, associações, médicos, profissionais de saúde, TODOS para empreender um grande esforço pró-pactuação.

A PACTUAÇÃO do Município e do Estado de São Paulo são fundamentais por dois motivos: primeiramente por termos um imenso número de pessoas com doenças raras já habitantes aqui.

Além disso, os grandes Centros de Pesquisa atraem dezenas, quiçá, centenas de milhares de pessoas, todos os anos, com doenças raras para a Região das Universidades, na capital e interior.

A organização dos Centros e Serviços de Referência seria fundamental para minimizar o sofrimento das famílias.

É preciso priorizar os diagnósticos e desenvolver um mínimo da dignidade humana para nossa população, isolada socialmente de todas as formas: econômica, pela saúde, pela educação.

**São Paulo precisa pactuar Já.**



**Quase 8 mil doenças raras,  
portanto, ainda que  
a doença seja rara,  
as pessoas com doenças  
raras  
são numerosas.  
Precisam de cuidados,  
precisam de VOCÊ!**

### Compreenda a dimensão do Problema em São Paulo

Apenas a cidade de São Paulo tem cerca de 900 mil pessoas com doenças raras. O Estado, cerca de 3 milhões e meio de pessoas afetadas. É muita gente. Muita gente sofrendo, fazendo inúmeros exames, caros, complexos, **SEM SABER, INCLUSIVE O QUE TEM.**

**ISSO É UM ABSURDO.** O SUS gasta mais, sem oferecer diagnóstico. As pessoas sofrem mais sem diagnóstico. **A VIDA É MUITO PIOR SEM DIAGNÓSTICO.**

É a partir do diagnóstico que muitas pessoas com doenças raras buscam informações sobre suas doenças, normalmente em grupos de apoio ou associações de pessoas com deficiência ou doenças raras: as mais perto de seu domicílio, ou graças às novas tecnologias, as que encontrar em redes sociais ou sites.

Nesta busca, as famílias procuram quem possa ajudá-las a obter um melhor conhecimento da doença rara, dos recursos e tratamentos disponíveis, como: medicação, dispositivos médicos, cuidados e cuidadores e tecnologias assistivas.

**Agora que juntamos 100 pessoas com essa doença faremos uma associação. Resolvemos tudo?**

**Não!!!!!!!**

Ainda assim, a grande maioria das doenças raras permanece absolutamente sub-notificadas, (menos diagnosticadas do que existem na verdade) o que se somada a baixa prevalência, a grande maioria delas não obtém o número suficiente de casos para criar sua própria associação.

As associações são um lugar que contribui para reduzir o seu nível de incerteza e melhorar sua percepção sobre os recursos que a comunidade disponibiliza para eles, uma comunidade de partilha de experiências e apoio social.

Na verdade, elas deviam ser encaminhadas para associações já na identificação da má-formação diagnosticada, muitas vezes dias depois do nascimento, e não jogadas à própria sorte. São Paulo município tem melhorado a identificação das más formação congênitas, mas pouco oferece a estas famílias. E MUITAS, muitas MESMO, permanecem sub-notificadas.



Visite a nossa fanpage:

<https://www.facebook.com/PeopleWithRareDiseasesWeLoveYou>

### Como podemos mudar isso?

O primeiro passo, sem dúvida, é pactuar a Portaria 199/2014. Com ela, os Centros de Referência permitirão uma imensa abertura para discussão das políticas públicas acerca das doenças raras.

Mas, além disso, é preciso que todas as pessoas se conscientizem que o número de pessoas com doenças raras é grande demais para continuar a ser ignorado. Somos milhões. Vamos, juntos e fortes.

Quer realizar um trabalho de transformação social?

Escreva para [instituto.baresi@gmail.com](mailto:instituto.baresi@gmail.com) e seja voluntário no Instituto Baresi.

### Você sabia que tem Direitos Genéticos?

DECLARAÇÃO IBERO-LATINO-AMERICANA SOBRE ÉTICA E GENÉTICA EM SEU ARTIGO QUARTO:

Os princípios éticos devem guiar que como ações da genética médica são:

- a) a prevenção, o tratamento e a reabilitação das enfermidades genéticas como parte do direito à saúde, para que possam contribuir a aliviar o sofrimento que elas ocasionam nos indivíduos afetados e em seus familiares;
- b) a igualdade no acesso aos serviços de acordo com as necessidades do paciente independentemente de sua capacidade econômica;
- c) a liberdade no acesso aos serviços, a ausência de coação em sua utilização e o consentimento informado baseado no assessoramento genético não-diretivo;
- d) as provas genéticas e as ações que derivem delas têm como objetivo o bem-estar e a saúde da pessoa, sem que possam ser utilizadas para imposição de políticas populacionais, demográficas ou sanitárias, nem para a satisfação de requerimentos de terceiros;
- e) o respeito à autonomia de decisão dos indivíduos para realizar as ações que seguem aos resultados das provas genéticas, de acordo com as prescrições normativas de cada país;
- f) a informação genética individual é privativa da pessoa de quem provém e não pode ser revelada a terceiros sem seu expresso consentimento.