GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil (Grupar-BR), é uma associação sem fins lucrativos com título de OSCIP fundada em julho de 2004, por pacientes reumáticos, autora das ações de advocacy que implementaram no SUS o primeiro protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da artrite reumatoide, iniciativa precursora do acesso à medicamentos de alto custo fornecidos pelo SUS. Atuamos na formulação de políticas públicas de atenção às necessidades clínicas, assistências, educacionais e de promoção social das pessoas que convivem com doenças reumáticas no Brasil.

O **Grupar-BR é a entidade coordenadora da Biored Brasil - movimento social fundado em 2016**, com atuação de advocacy nacional em defesa dos direitos de acesso à saúde e aos direitos fundamentais de pacientes com doenças crônicas. A Biored Brasil reúne 45 associações de pacientes, presentes em 09 Unidades Federativas Brasileiras (DF, CE, ES, MG, PR, RJ, RS, SC e SP) que militam pelos direitos fundamentais dos pacientes com doenças crônicas, oncológicas e raras no Brasil.

A **Biored Brasil é membro do Conselho Nacional de Saúde** e contribui com 5 importantes comissões no CNS, incluindo a coordenação da Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica. Representa o Conselho Nacional de Saúde no comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS (CONITEC) e no Comitê Permanente de Atenção à Saúde (Cosaúde) e na Câmara Técnica de Saúde Suplementar (CAMSS) da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Grupar-BR coordena o movimento nacional de defesa dos pacientes com doenças reumáticas no Brasil, sendo responsável pelo **Grupo EncontrAR, BlogAR - Blog Artrite Reumatoide e os Blogueiros da Saúde - Influencer da Saúde.**

Missão

Fomentar a formulação de políticas públicas de atenção às necessidades clínicas, assistenciais, educacionais e de promoção social das pessoas que convivem com doenças crônicas imunomediadas no Brasil. Incentivar a contínua participação social nos ambientes democráticos decisórios. Visando a garantia da universalidade, integralidade e equidade na atenção à saúde integral e da garantia dos direitos universais desta população.

Informar e empoderar os pacientes com doenças crônicas imunomediadas para que eles possam praticar o adequado autocuidado, compartilhar decisões e responsabilidades assertivas para a superação contínua dos desafios do dia a dia com qualidade, longevidade e bem estar.

Incentivar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado das doenças crônicas imunomediadas por meio de estratégias socioeducativas de comunicação social.

Visão

Ser referência nacional e internacional de apoio e informação de qualidade para os pacientes com doenças crônicas imunomediadas no Brasil.

Valores

- Solidariedade
- Responsabilidade
- Comprometimento
- Ética
- Transparência
- Credibilidade
- Humanização

Dados Jurídicos

CNPJ: 07.020.459/0001-04 - OSCIP
Certificado M.J N° 08000.002182/2015-50

Rua Castro Alves, 477 Vila Tibério,
Ribeirão Preto/SP - CEP: 14050-370

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

Principais ações do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil

2004 Fundação do Grupar-RP

2006 Sócio - Fundadora da Anapar

Grupar-RP, foi uma das entidades fundadoras da Associação Nacional de Associações de Pacientes Reumáticos.

2009 Grupo EncontrAR - BlogAR

Amplia suas atividades à nível nacional, acolhendo a maior comunidade online de pacientes reumáticos no Brasil.

2010 1º Rol de Biológicos da ANS

Representa a ANAPAR na Câmara de Saúde Suplementar da ANS, atividade que incorporou os biológicos para artrite reumatoide no plano de saúde, iniciando uma jornada de conquistas de acesso na saúde suplementar.

2013 Constituí a Rede Paulista Reumato

Coordena a coalizão de associações de pacientes reumáticos do Estado de São Paulo, formada por Grupar - EncontrAR - Grupasp - Superando Lúpus e Abrapes.

2017 Representante no Conselho Nacional de Saúde

Sua presidente, tornou-se Conselheira Nacional de Saúde, representando o usuário pela Associação Brasileira Superando o Lúpus, em seu terceiro mandato, compõe a Mesa Diretora do CNS.

2016 Fundadora da Biored Brasil

Fundou a Biored Brasil, movimento social composto por 42 entidades que trabalham o advocacy e comunicação em medicamentos biotecnológicos.

2021 Tornou-se oficialmente uma associação nacional

Considerando a amplitude de seu trabalho social, com uma base de 78 mil pacientes cadastrados de todas as regiões do Brasil e brasileiros com doenças reumáticas vivendo no exterior, a diretoria aprovou a mudança de sua abrangência de estadual para nacional, com a troca de seu nome Grupar-RP para Grupar-BR.

2021 Posse no Conselho Nacional de Saúde

Biored Brasil, é reconhecido como Movimento Social e é eleito conselheiro nacional de saúde. Com a atual diretoria do Grupar-BR compondo 2 vagas no CNS.

2022 Representante no COSAÚDE e CAMSS

Biored Brasil foi eleita a representante do CNS/Usuário no Comitê Permanente de Atenção à Saúde e Câmara de Saúde Suplementar da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

2022 Atuação no Conselho Nacional de Saúde

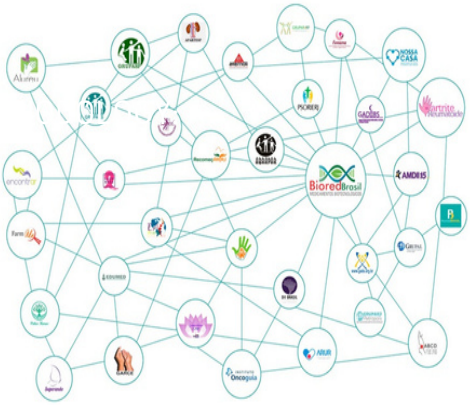
- Coordenação da Comissão de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica;
- Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar;
- Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias;
- Comissão Intersetorial de Atenção Básica à Saúde;
- Representante do CNS na Agência Nacional de Saúde Suplementar.
- Comissão de Comunicação da 17º Conferência Nacional de Saúde.

INSTITUCIONAL

A Biored Brasil é composta atualmente por 45 organizações de defesa dos direitos dos pacientes de diversas patologias, que estão distribuídas em todas as regiões do Brasil, permitindo com base em dados de vida real, o amplo conhecimento das necessidades de informação para pacientes e associações de pacientes e de advocacy para a adequada defesa dos direitos dos pacientes brasileiros usuários de medicamentos biotecnológicos. Biored Brasil é um projeto coordenado pelo Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos Brasil - Grupar-BR.

As atividades e o posicionamento da Biored Brasil, estão de acordo com seu regimento interno, código de conduta e pelo Manifesto pela Segurança dos Pacientes usuários de medicamentos biotecnológicos, documento público que encontra-se disponível em seu blog institucional:

- www.bioredbrasil.com.br/manifesto-pela-seguranca-do-paciente-usuario-de-medicamentos-biotecnologicos-no-brasil/.



Especialidades médicas representadas

- 02 - Dermatologia
- 02 - Doenças Raras
- 03 - Educação em Pesquisa
- 05 - Gastroenterologia
- 01 - Infectologia
- 05 - Oncologia
- 01 - Neurologia
- 20 - Reumatologia

Apoio Científico

Parceiros Internacionais

2016 Fundação da Biored Brasil

Constituída em agosto de 2016 composta por 28 associações de pacientes das mais diversas especialidades. Publicação do 1° documento de posicionamento de associações de pacientes sobre os medicamentos biossimilares. A Biored Brasil foi a segunda Biored a ser constituída na América Latina, inspirada pela Biored CAC (Central América e Caribe).

2017 Início das Atividades Parlamentares e Legislativas

Realização de Audiências Públicas no Senado Federal e Câmara dos Deputados, iniciando o debate sobre a necessidade de regulamentação da intercambialidade.

2017 Início das Atividades Socioeducativas

- WorkBio: capacitação para líderes de associações de pacientes, que em conformidade com os trabalhos desenvolvidos pela Biored Cac, passou-se a chamar Biossumit Brasil.
- Seminário Biológicos sem Mitos: educação e empoderamento de pacientes sobre medicamentos biotecnológicos, visando a promoção do uso racional de medicamentos biotecnológicos e os princípios de farmacovigilância passiva. Devido ao cenário imposto pela pandemia, passou a ser chamado de Biossumit Brasil Webinários, com transmissão ao vivo em múltiplas redes sociais.

2018 Grupo de Trabalho da Câmara dos Deputados sobre a regulamentação da intercambialidade

Grupo formado por iniciativa do Deputado Odorico Monteiro, por meio das comissões de Ciência e Tecnologia, Comunicação e Informática e Seguridade Social, após requerimento da Biored Brasil.

- **Grupo de Trabalho para a Política de Medicamentos Biológicos do Ministério da Saúde**

Em resposta às atividades de advocacy da Biored Brasil e do grupo de trabalho da Câmara dos Deputados, através da portaria Portaria GM/MS n° 1.160/2018., o Ministério da Saúde cripu o O Grupo de Trabalho (GT) para discutir e formular a Política Nacional de Medicamentos Biológicos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

- **Publicado a 1° versão do Manifesto pela Segurança dos Pacientes usuários de medicamentos biotecnológicos**
- **Anvisa recebe a Biored Brasil e atualiza a Nota Técnica n° 003/2017/GPBIO/GGMED/ANVISA**

Anvisa emite nota de esclarecimento sobre a Intercambialidade entre produtos registrados pela via de desenvolvimento por comparabilidade ("biossimilares") e o produto biológico comparador.

- **Biored Brasil inseri a pauta dos medicamentos biotecnológicos e a regulamentação da intercambialidade no Conselho Nacional de Saúde**

2019 Ministério da Saúde publica as Diretrizes para uma Política Nacional de Medicamentos Biológicos no âmbito do SUS

- **Publicado a Posicionamento da Biored Brasil sobre as Diretrizes para uma Política Nacional de Medicamentos Biológicos no âmbito do SUS**
- **Projeto de Lei n° 5415/2019: visa regulamentar a intercambialidade no SUS**

A pedido da Biored Brasil e como continuidade dos trabalhos iniciados em 2018 no GT dos biológicos da Câmara dos Deputados, o deputado Alexandre Serfiotis apresenta projeto de lei que altera Lei Orgânica da Saúde, visando disciplinar a dispensação pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de medicamentos biossimilares em substituição a medicamentos biológicos originadores.

- **Biored Brasil inicia a colaboração na Comissão de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF).**

2020 Implementa o Movimento Medicamento no Tempo Certo

Programa de monitoramento da dispensação de medicamentos de alto custo nas farmácias do SUS.

- **Fortalece o trabalho socioeducativo de pacientes e associações de pacientes por meios digitais, tornando-se referência na educação de pacientes sobre medicamentos biotecnológicos e farmacovigilância.**
- **Inicia a educação e acolhimento de pacientes e cuidadores por meio do projeto, Coronavírus: reconexão com o tratamento das doenças imunomediadas.**

2021 Implementa o Programa de Suporte ao Paciente usuários de medicamentos biotecnológicos e imunossupressores

- Inicia a orientação de pacientes e cuidados, proporcionado por enfermeiro especializado em pacientes com doenças crônicas imunossuprimidos. Atendendo a demanda do Movimento Medicamento no Tempo e Coronavírus: reconexão com o paciente.
- Atividades socioeducativos para engajamento com a imunização de pacientes especiais imunossuprimidos, com foco nos imunizantes da Covid-19 e outras doenças oportunistas.
- Realiza atualização sobre Medicamentos Biotecnológicos para membros do Conselho Nacional de Saúde
  Fomenta a realização do Seminário de Medicamentos Biotecnológicos, realizado pelo CNS
  Escreve um capítulo sobre medicamentos biotecnológicos no livro: "Ciência, Tecnologia, Vigilância em Saúde e Assistência Farmacêutica, políticas públicas oriundas do controle social, garantidoras de democracia, soberania nacional e acesso à saúde"

2021 Posse no Conselho Nacional de Saúde

Biored Brasil, é reconhecido como Movimento Social e é eleito conselheiro nacional de saúde. Com a atual diretoria do Grupar-BR compondo 2 vagas no CNS. Passa a compor a coordenação da CICTAF - Comissão de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF).

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

Atuação no Conselho Nacional de Saúde

Composição do triênio 2021 - 2024

SUPERANDO LÚPUS
TÍTULAR
Conselheira: Ana Lúcia Paduello

INSTITUTO IDEC
1° SUPLENTE
Conselheira: Ana Navarrete

BIORED BRASIL
2° SUPLENTE
Conselheira: Priscila Torres

Representante do Conselho Nacional de Saúde Agência Nacional de Saúde Suplementar

Conselheira: Priscila Torres

COSAÚDE	CAMSS
Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde	Câmara de Saúde Suplementa
TITULAR	**SUPLENTE**

Representante do Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

Conselheira: Ana Lúcia Paduello

MESA DIRETORA CNS	CONEP
Membro da Mesa Diretora do Conselho Nacional de Saúde	Coordenadora Adjunta da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
TITULAR	**COORDENAÇÃO**

Membro das Comissões

Comissão Intersetorial de Atenção Básica à Saúde

Júlia Assis
TITULAR- ATENÇÃO BÁSICA

Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias

Ana Paula Guedes
SUPLENTE - CIASPP

Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar

Comissão de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica

Conselheira: Priscila Torres

Movimentos Organizados da Sociedade Civil coordenados pelo Grupar-BR

Biored Brasil

Biored Brasil é um Projeto de Advocacy, Relações públicas, Comunicação e Controle Social, formado por uma rede de organizações de pacientes com o objetivo de discutir as questões que envolvem os medicamentos biotecnológicos com finalidade de garantir qualidade, eficácia e a prática adequada da farmacovigilância e segurança dos pacientes para com o uso dos medicamentos biotecnológicos no Brasil. Biored Brasil é um movimento social coordenado pelo GRUPAR-BR, composto por associações de pacientes das especialidades:

- Dermatologia
- Doenças Raras
- Doenças Infecciosas
- Ensino e Pesquisa
- Gastroenterologia
- Neurologia
- Oncologia
- Reumatologia

www.bioredbrasil.com.br

Grupo EncontrAR

Em 2009, o Grupar-RP, passou a agregar o Grupo EncontrAR que é um movimento social, de empoderamento do paciente reumático, que teve origem no Blog Artrite Reumatoide e entre os anos de 2008 e 2013, reuniu centenas de pacientes em bares e cafés na cidade de São Paulo. Ampliando suas atividades socioeducativas e de integração social. Iniciando a realização de encontros, seminários e workshop por todo o Brasil. Movimento autor do "TwittAR", que serviu de base para influenciar a atualização dos protocolos clínicos e assistenciais. Foi ainda a entidade eleita pela Conitec para participar do escopo do PCDT de artrite idiopática juvenill e artrite reumatoide. Coordena no Facebook um grupo de pacientes com 33 mil membros ativos.

www.facebook.com/groups/encontrar
www.encontrar.org.br

BlogAR

O Blog Artrite Reumatoide foi publicado em junho de 2006, contabiliza mais de 9 milhões de visualizações e 67.900 assinantes que recebem todas as publicações gratuitamente por e-mail. É atualmente o principal meio de comunicação para a comunidade de pacientes reumáticos no Brasil. Suas redes sociais alcançaram a mais de 16 milhões de usuários somente no ano de 2021.

www.artritereumatoide.blog.br

Medicamento no Tempo Certo

Apoiado em dados reportados por pacientes, o MTC estabelece diálogos com a gestão pública, buscando compreender os desafios da dispensação no tempo certo, apoiando a gestão pública e o paciente, para que não ocorra ruptura no tratamento das doenças crônicas imunomediadas.

https://pt.surveymonkey.com/r/FaltadeMedicamentos2024

Participação Social - CNS - Cosaúde - Conitec - CONEP

- Representante do usuário com patologias e deficiências no Conselho Nacional de Saúde - Mandato: 2021 - 2024
  - Titularidade: Ana Lucia Silva Marçal Paduelo (presidente).
  - Suplente: Priscila Torres da Silva (vice-presidente).

*CNS titular: Superando o Lúpus - Suplente: Biored Brasil

- Representante do CNS
  - COSAÚDE
  - CONITEC
  - CONEP

Influencer da Saúde

Influencer da Saúde -Mobiliza Brasil é autor dos Influencers da Saúde, um projeto de educação e empoderamento em controle social e advocacy para influenciadores digitais da saúde, com foco nos influencers de doenças raras, doenças crônicas imunomediadas e doenças crônicas não transmissíveis.

@influencerdasaude

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

Mídia Kit - Métricas de Engajamento Social

BlogAR ReumatoNews

artrite Reumatoide

121.000 Assinantes
57.705
36.775
15.100

333 Publicações/2023
1.816,315 Visualizações Anual
1.760,009 Visitantes Únicos
121.000 Assinantes Newsletter

23.027.285 Pessoas alcançadas

1.816,601
20.239,480
8.286,422
962.818

Biored Brasil

BioRed BRASIL

9.650 Assinantes
2.774
1.830
406

190 Publicações/2023
399.720 Visualizações Anual
352.728 Visitantes Únicos
9.650 Assinantes Newsletter

559.402 Pessoas alcançadas

399.720
129.499
11.386
18.797

Grupar-BR EncontrAR

encontrar
GRUPAR-BR Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

6.520 Assinantes
1.837
3.088

236 Publicações/2023
357.684 Visualizações Anual
273.802 Visitantes Únicos
6.520 Assinantes Newsletter

519.160 Pessoas alcançadas

357.684
72.986
88.490

Grupo EncontrAR

encontrar

38.400 Membros
21.746 Membros Ativos
5.125 Publicações
265.070 Engajamento
99.076 Comentários

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

Mídia Kit - Métricas de Engajamento Social

Influencer da Saúde Mobiliza Brasil

104.175
Pessoas alcançadas

818 Alunos

13 Aulas Ministradas

48.774 Pessoas Alcançadas

104.175 Alcance das Aulas

Medicamento no Tempo Certo

61.620 Pacientes solicitaram ajuda para regularizar o fornecimento de seus medicamentos

30 Tipos de Medicamentos com Irregularidades no fornecimento nas Farmácias de Alto Custo de todo o Brasil.

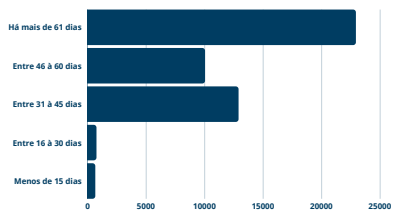
125.231 Pacientes Atendidos Suporte

Pacientes atendidos pelo Programa de Suporte ao Paciente do Movimento Medicamento no Tempo Certo.

Reportes sobre a Falta de Medicamentos

Quantidade de dias sem Medicamentos

30/61 DIAS



Resumo Métricas

encontrar · GRUPAR-BR · Artrite Reumatoide · BioRed Brasil · BioSummit Brasil

3.544.198,00

20.327.907

275.149,42

17.306

8.221 Publicações

3.544.198,00 Visualizações Anual

2.386,539 Visitantes Únicos

173.345 Assinantes Newsletter

25.310,937
Pessoas alcançadas

173.345 Assinantes

67.150

41.335

17.306