Relatório Institucional 2023

GRUPAR-BR

Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

BioRed Brasil

blogaR

encontrar

Movimentos Organizados da Sociedade Civil coordenados pelo Grupar-BR

Biored Brasil

Biored Brasil é um movimento social de Advocacy, Relações públicas, Comunicação e Controle Social, formada por uma rede brasileira de 73 instituições de apoio aos pacientes, com o objetivo de realizar o controle social, para que o acesso a medicamentos do componente especializado da Assistência Farmacêutica, sejam ampliados, o custo reduzido e que a qualidade, eficácia e segurança dos pacientes sejam mantidas. . Biored Brasil é coordenado pelo GRUPAR-BR, composto por associações de pacientes das especialidades:

- 3 Assistência Farmacêutica
- 1 Cardiologia
- 1 Dermatologia
- 4 Doença Inflamatória Intestinal
- 11 Doenças Raras
- 5 Ensino e Pesquisa
- 8 Nefrologia
- 1 Neurologia
- 2 Nutrição
- 1 Obesidade
- 2 Oftalmologia
- 9 Oncologia
- 27 Reumatologia
- 2 Segurança do Paciente

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

Influencer da Saúde

@influencerdasaude

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. Influencer da Saúde atua incentivando a participação social e democratica em todos os âmbitos do sistema de saúde brasileiro.

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

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

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

Métricas de Engajamento Social

Resumo Métricas

encontrar | GRUPAR-BR | artrite Reumatoide | BioRed Brasil | BioSummit Brasil

3.544.198,00	20.327.907	275.149,42	17.306

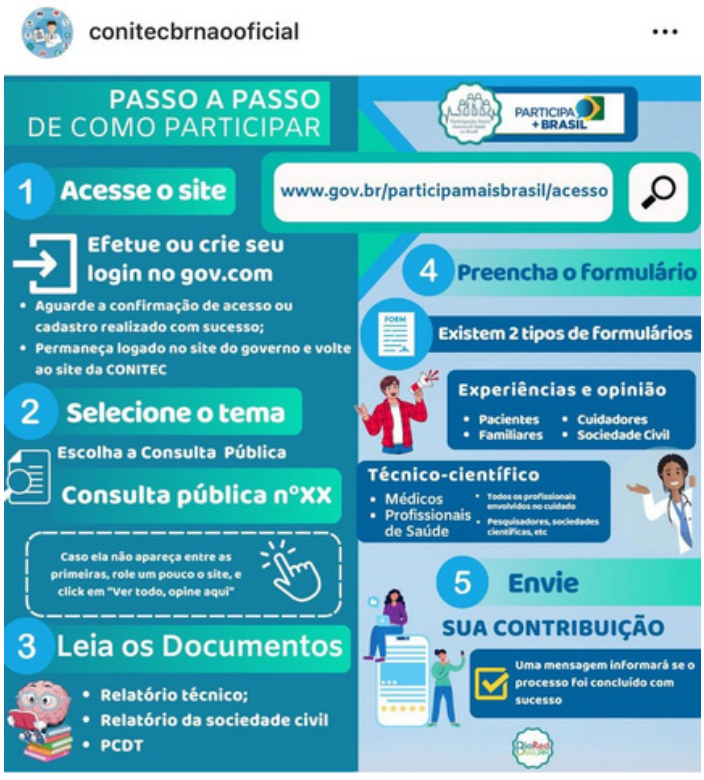
8.221	3.544.198,00	2.386,539	173.345
Publicações	Visualizações Anual	Visitantes Únicos	Assinantes Newsletter

25.310,937
Pessoas alcançadas

173.345	67.150	41.335	17.306
Assinantes			

Tutorial Plataforma Mais Brasil





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 **TITULAR**	Câmara de Saúde Suplementa **SUPLENTE**

CONITEC — Titular do comitê de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas

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 **TITULAR**	Coordenadora Adjunta da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa **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

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

O projeto Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro, cumprindo o seu objetivo de ampliação da conscientização sobre a importância da participação social efetiva em todas as esferas da construção das políticas públicas de saúde do sistema público e da saúde suplementar no Brasil, durante o ano de 2023 por meio de 881 publicações no site e redes sociais da Biored Brasil, alcançou a 559.402 pessoas e indiretamente através dos site e redes sociais do Blog Artrite Reumatoide, do Grupar-BR e do Grupo EncontrAR 2.984.796 pessoas foram alcançadas por 5098 publicações. Seguindo o Código de Conduta da Interfarma, este projeto recebeu incentivo social das empresas: Abbvie, Astrazeneca, Janssen Cilag, IPSEN e Sanofi.

Durante o ano de 2033, a Biored Brasil por meio de sua representação do Conselho Nacional de Saúde na Câmara de Câmara de Saúde Suplementar e no Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde da Agência Nacional de Suplementar, participou de 12 reuniões ordinárias, onde foram debatidos 57 temas de incorporações no Rol de Cobertura Mínima Obrigatória no Plano de Saúde. Nas reuniões do COSAÚDE com indicação da Biored Brasil, o Conselho Nacional de Saúde possibilitou a inclusão de 29 convidados, sendo 15 pacientes beneficiários de plano de saúde e 14 especialistas do tema em debate.

Em maio de 2023, a Biored Brasil foi indicada pelo Conselho Nacional de Saúde para compor a titularidade do comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, com autorização para participar do debate dos comitês de medicamentos, produtos e procedimentos. No período de maio à dezembro de 2023, participamos de 11 reuniões, sendo 8 ordinárias e 3 extraordinárias, reuniões que debateram sobre 71 tecnologias, foram realizados 53 consultas públicas com a participação de 22.882 pessoas, sendo 6.764 contribuições técnicas e 16.118 contribuições de opinião e experiências. Das 71 tecnologias debatidas, 27 foram incorporadas ao SUS e 23 receberam deliberação de não incorporação.

Visando ampliar a divulgação das consultas públicas da Conitec o projeto Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro, publicou o canal no Instagram @conitecbrnaooficial, canal onde é publicado o editorial com tutorial das consultas públicas vigentes da Conitec e do Cosaúde.

No âmbito do advocacy legislativo e de participação social, a Biored Brasil têm levado os temas do centro de terapia assistida e da incorporação dos medicamentos orais alvo específicos como pauta prioritária no Conselho Nacional de Saúde e na Câmara dos Deputados.

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

O Conselho Nacional de Saúde no mês de julho de 2023, por meio da Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar, realizou uma reunião técnica com a gerente geral da Agência Nacional de Saúde Suplementar dialogando sobre a importância da inclusão dos medicamentos orais alvo específicos no rol de coberturas mínimas obrigatórias do plano de saúde, na ocasião a Sra. Ana Cristina Marques Martins declarou a impossibilidade da ANS tramitar a alteração da sua lei orgânica. Dessa forma, por meio do Projeto de Lei nº 4871/2023 proposto pela Deputada Erika Kokay, segue em tramitação na Câmara dos Deputados, apensado ao Projeto de Lei nº 22288/2023.

Visando ampliar o debate, a Comissão de Legislação Participativa da Câmara dos Deputados discutiu, em 28 de novembro de 2023, a oferta por planos de saúde de medicamentos para tratar doenças imunomediadas. O debate foi sugerido pela deputada Erika Kokay (PT-DF), que é autora do Projeto de Lei 4871/23, que obriga os planos de saúde a cobrir o tratamento de medicamentos orais alvo específicos. A proponente do debate e autora do Projeto de Lei, deputada Erika Kokay (PT-DF), recordou que organizou, recentemente, uma audiência pública para discutir a necessidade da criação de centros de terapias assistidas para os pacientes. “É importante termos essa evolução e também de trabalharmos na perspectiva de que a medicação foi fruto da inteligência humana, das pesquisas e que possa estar disponível”. Em relação à tramitação do projeto, ela afirmou que planeja realizar uma reunião com os autores dos projetos apensados ao seu, a fim de pensar em uma abordagem mais eficiente para garantir o progresso da matéria. A Biored Brasil seguirá durante o ano de 2024, atuando para que este projeto de lei (4871/2023) seja aprovado desapensado do PL 2288/2023. O resumo da audiência pública pode ser consultado no link: https://www.bioredbrasil.com.br/audiencia-publica-discute-sobre-o-fornecimento-de-medicamentos-pelos-planos-de-saude/ e o vídeo encontra-se disponível no Youtube: https://www.youtube.com/live/TvRsB5rsqDQ?si=RFy67wd2XOEvwq-A

Ainda no âmbito do Conselho Nacional de Saúde e da Câmara dos Deputados, a Biored Brasil vem trabalhando para que o centro de terapia assistida no SUS esteja disponível em todas as regionais de saúde do SUS em todo o Brasil. A implementação de Centros de Terapia Assistida no SUS pode trazer economia de R$189 milhões para o Ministério da Saúde, visando o uso racional e adequado de medicamentos infusionais e subcutâneos a Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), realizada nos dias 30 e 31 de agosto, em Brasília.

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

O encontro reuniu departamentos do Ministério da Saúde, sociedades médicas e representantes do controle social para debater a urgente necessidade de implementação de Centros de Terapia Assistida (CTA) no SUS. Consulte detalhes no link: https://www.bioredbrasil.com.br/comissao-tecnica-do-cns-debate-expansao-de-centros-de-terapia-assistida-no-sus/

Devido a relevância social, a implementação do centro de terapia assistida no SUS, foi pauta também na Câmara dos Deputados, a Comissão de Legislação Participativa realizou no último dia 31 de outubro uma audiência pública para discutir a importância da criação de Centros de Terapia Assistida (CTA) no SUS. Com a participação de diversos representantes da sociedade civil, do Ministério da Saúde, da Biored Brasil, da Sociedade Brasileira de Reumatologia, do CEDMAC da HCMUSP e da deputada Erika Kokay (PT-DF) foram apresentados dados e informações que destacam a urgência da criação desses centros para aplicação de medicamentos imunobiológicos essenciais para a saúde de milhares de pacientes que possuem doenças imunomediada ou raras. Como encaminhamento da audiência, a deputada Erika Kokay solicitou protocolar um requerimento de visita técnica com a ministra da saúde, Nísia Trindade, para debater a urgência dessa pauta e a criação de um código de média e alta complexidade, além da infraestrutura do centro de terapia assistida. Durante o ano de 2024, a Biored Brasil seguirá trabalhando para que a implementação do CTA seja realizada em todo o Brasil. Consulte o artigo descritivo desta atividade neste link: https://www.bioredbrasil.com.br/audiencia-publica-discute-a-importancia-da-criacao-de-centros-de-terapia-assistida-no-sus/. O vídeo da audiência pública está disponível no Youtube: https://www.youtube.com/watch?v=HwNWZotQHsI.

Durante o último trimestre de 2023, representamos o Conselho Nacional de Saúde na Comissão Especial do Supremo Tribunal que debateu o ressarcimento e financiamento de medicamentos judicializados incorporados e não incorporados no SUS. A comissão encerrou sua atividade em dezembro de 2023, definindo o ressarcimento e financiamento de medicamentos incorporados. A comissão retoma os trabalhos à partir de 06 de fevereiro de 2024, com o debate de medicamentos não incorporados, não registrados para doenças raras e oncologia.

A Biored Brasil pautada nas necessidades sociais das usuárias e usuários do Sistema Único de Saúde e da Saúde Suplementar, seguirá incentivando a participação social em todos os processos de construção das políticas públicas de saúde do Brasil. Apresentamos nas próximas páginas as evidências das atividades realizadas durante o ano de 2023.

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Representação do Conselho Nacional de Saúde na Conitec - CAMSS - Cosaúde

Câmara de Saúde Suplementar - Comitê Permanente de Atenção a Saúde Agência Nacional de Saúde Suplementar

OFÍCIO CIRCULAR Nº 362/2023/SECNS/DGIP/SE/MS

Brasília, 31 de outubro de 2023.

As Senhoras
RENATA DE CAMPOS LOPES DA SILVA
Coordenador(a) de Apoio à Gestão
ANA CRISTINA MARQUES MARTINS
Gerente-Geral de Regulação Assistencial
Avenida Augusto Severo, 84, 12º andar - Bairro Glória, Rio de Janeiro/RJ,
CEP 20021-350 - Rio de Janeiro
e-mail: cosaude@ans.gov.br

Assunto: Indicação para a Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar (Cosaúde).

Prezadas Senhoras,

Em atenção ao Ofício nº: 17/2023/CAGES/GGRAS/DIRAD-DIPRO/DIPRO, da Agência Nacional de Saúde Suplementar, indicamos representantes do Conselho Nacional de Saúde para a Composição de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar - COSAÚDE/ANS, aprovados na 75ª Reunião Extraordinária do Conselho, conforme segue:

TITULAR: Priscila Torres da Silva, representante da Biored Brasil neste Conselho Nacional de Saúde
Telefone: (11)94758-4001
e-mail: priscilanursing@gmail.com; priscila.torres@encontrar.org.br

1ª SUPLENTE: Fernanda Lou Sans Magano, representante da Federação Nacional dos Psicológos - FENASPI neste Conselho Nacional de Saúde
Telefone: (11) 99902-6818/(11) 3062-4929
e-mail: fernandamagano@sinpsi.org; maganofernanda@gmail.com

2º SUPLENTE: Nelson Augusto Mussolini representante da Confederação Nacional da Indústria (CNI) neste Conselho Nacional de Saúde
Telefone: (11) 98317-8317/3897-9779
e-mail: nelson@mussolini.com.br; mussolini@sindusfarma.org.br

Por oportuno, solicitamos que as informações referentes ao COSAÚDE sejam encaminhados para **cns@saude.gov.br;** com cópia aos representantes indicados.

Atenciosamente,

ANA CAROLINA DANTAS SOUZA
Secretária Executiva do Conselho Nacional de Saúde

logotipo

Documento assinado eletronicamente por **Ana Carolina Dantas Sousa, Secretário(a)-Executivo(a) do Conselho Nacional de Saúde**, em 01/11/2023, às 15:50, conforme horário oficial de Brasília,

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 12/04/2023 | Edição: 70 | Seção: 2 | Página: 58
Órgão: Ministério da Saúde/Agência Nacional de Saúde Suplementar

PORTARIA DE PESSOAL ANS Nº 77, DE 11 DE ABRIL DE 2023

O DIRETOR-PRESIDENTE DA AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR - ANS, designado pelo Decreto da Presidência da República de 12 de julho de 2021, Edição Extra, Ano LXII nº 129 - A, Seção 1, publicada noDOU de 12 de julho de 2021, no uso das atribuições legais que lhe confere o art. 39 do Regimento Interno, instituído pela Resolução Regimental - RR nº 21, de 26 de janeiro de 2022, resolve:

Considerando a Lei n.º 9.961, de 28 de janeiro de 2000, que cria a Agência Nacional de Saúde Suplementar- ANS;

Considerando a Resolução Normativa - RN nº 482, de 16 de março de 2022, que dispõe sobre o Regimento Interno da Câmara de Saúde Suplementar - CAMSS;

Considerando as indicações apresentadas pelos segmentos junto à Câmara de Saúde Suplementar para o biênio 2023/2024.

Art. 1º Formalizar a nomeação dos representantes titulares e respectivos suplentes dos Ministérios discriminados a seguir, de que tratam a Lei n.º 9.961, de 28 de janeiro de 2000, Art. 13, inciso III, e a Resolução Normativa nº 482, de 16 de março de 2022, Art. 3º, incisos III, IV e V:

I- Pelo Conselho Nacional de Saúde:

a) Fernanda Lou Sans Magano - Titular; e

b) Priscila Torres da Silva - Suplente

CAMSS

Titular: Fernanda Lous Sans Magano

Suplente: Priscila Torres da Silva

COSAÚDE

Titular: Priscila Torres da Silva

1º Suplente: Fernanda Lous Sans Magano

2º Suplente: Nelson Mussoline

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Representação do Conselho Nacional de Saúde na Conitec - CAMSS - Cosaúde

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia em Saúde
CONITEC

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 13/07/2023 | Edição: 132 | Seção: 2 | Página: 57

Órgão: Ministério da Saúde/Gabinete da Ministra

PORTARIA DE PESSOAL GM/MS Nº 1.262, DE 10 DE JULHO DE 2023

A MINISTRA DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e tendo em vista o § 2º do art. 7º do Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011, e o Decreto nº 11.358, de 1º de janeiro de 2023, resolve:

Art. 1º Ficam designados os membros titulares, primeiro e segundo suplentes, indicados pelos respectivos órgãos e entidades, que irão compor o Comitê de Medicamentos da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - Conitec:

Art. 3º Ficam designados os membros titulares, primeiro e segundo suplentes, indicados pelos respectivos órgãos e entidades, que irão compor o Comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Conitec:

XXIII - do Conselho Nacional de Saúde - CNS:

a) titular: Débora Raymundo Melecchi; e

b) suplente: Priscila Torres da Silva;

A Biored Brasil representa o Conselho Nacional de Saúde no comitê de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Neste comitê discute-se a disponibilidade de todas as tecnologias incorporadas, dessa forma a representação de PCDT, tem acesso total a todas as discussões, podendo debater, porém sem direito a voto em outros comitês.

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Representação do Conselho Nacional de Saúde na Conitec - CAMSS - Cosaúde

Fórum de Articulação Social - FAS



DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 23/10/2023 | Edição: 201 | Seção: 2 | Página: 54

Órgão: Ministério da Saúde/Gabinete da Ministra

PORTARIA DE PESSOAL GM/MS Nº 1.744, DE 5 DE OUTUBRO DE 2023 (*)

A MINISTRA DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição e o § 2º do art. 5º do Decreto nº 11.464, de 3 de abril de 2023, resolve:

Art. 1º Ficam designados os representantes, titulares e suplentes, indicados pelos respectivos órgãos e entidades, para compor o Fórum de Articulação com a Sociedade Civil - FAS:

XXIII - do Conselho Nacional de Saúde - CNS:

a) titular: Débora Raymundo Melecchi; e

b) suplente: Priscila Torres da Silva;

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria GM/MS Nº 900 publicada no Diário Oficial da União em 19 de julho, reinstituiu o Fórum de Articulação com a Sociedade Civil (FAS), que tem como objetivo assessorar o Grupo Executivo do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (GECEIS), nas propostas de iniciativas e de ações voltadas ao fortalecimento das políticas públicas no âmbito do complexo.A Biored Brasil em representação ao Conselho Nacional de Saúde, compõe o FAS e o Comitê que assessora o Ministério da Saúde no GECEIS.

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Representação do Conselho Nacional de Saúde na Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre a Judicialização de Medicamentos



Conselho Nacional de Saúde compõe comissão especial no STF para avaliar a judicialização de medicamentos

O Conselho Nacional de Saúde (CNS), por meio da Comissão Intersetorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmaceutica (Cictaf), é uma das entidades que compõe a nova Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal (STF) para debater a judicialização de medicamentos registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), mas que ainda não são padronizados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Convocado pelo ministro Gilmar Mendes, o grupo é composto também por representantes da União, Fundo Nacional de Saúde (FNS), Comissão Intersetorial de Incorporação Tecnológica (Conitec) , Agência Nacional de Vigilância em Saúde (Anvisa), além de representantes dos estados e dos municípios. Continue lendo em: https://www.bioredbrasil.com.br/conselho-nacional-de-saude-compoe-comissao-especial-no-stf-para-avaliar-a-judicializacao-de-medicamentos/

União e entes federados fazem acordo no STF sobre fornecimento de medicamentos

A Advocacia-Geral da União (AGU), o Ministério da Saúde e entes federados celebraram um acordo preliminar no âmbito de uma conciliação em curso no Supremo Tribunal Federal (STF) para estabelecer conceitos, fluxos e procedimentos relacionados ao fornecimento de medicamentos incluídos no Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito de processos judiciais.

Foram fixadas premissas de atuação dos entes em ações judiciais movidas por pacientes para pleitear medicamentos que deveriam estar disponíveis no SUS, mas que por alguma razão não estavam no momento do atendimento.

O acordo preliminar é resultado da primeira rodada de conciliação realizada pela Comissão Especial criada pelo STF com representantes da União, dos estados, do Distrito Federal, dos municípios e de outras entidades no âmbito das discussões envolvendo o Tema 1234 (RE 1366243/SC), que aborda a legitimidade passiva da União e a competência da Justiça Federal nas demandas que versam sobre o fornecimento de outra espécie de medicamentos, os não incorporados (que ainda não foram disponibilizados pelo SUS).

Representação do Conselho Nacional de Saúde na Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre a Judicialização de Medicamentos

União e entes federados fazem acordo no STF sobre fornecimento de medicamentos

Uma das medidas previstas no acordo preliminar é o desenvolvimento de uma plataforma digital nacional que deverá centralizar todas as informações relativas às demandas administrativas ou judiciais de acesso aos fármacos, de fácil consulta ao cidadão, na qual constarão dados básicos para possibilitar a análise e eventual resolução administrativa. Assim, além de possibilitar a avaliação do poder público sobre os medicamentos, a plataforma possibilitará o compartilhamento de informações com o Poder Judiciário das peculiaridades de cada caso.

O sistema orientará os atores ligados ao sistema público de saúde, possibilitando, por exemplo, a criação de fluxos de atendimento diferenciado dependendo das solicitações de fornecimento de medicamento, caso ele esteja ou não incluído na política pública de assistência farmacêutica do SUS; a identificação do responsável pelo custeio e fornecimento administrativo entre os entes federativos; além da identificação do responsável pelo custeio e fornecimento administrativo entre os entes Federativos.
O pré-acordo prevê, ainda, a criação de uma subcomissão de Tecnologia da Informação, que será responsável pelo desenvolvimento da plataforma acima referida. O relator do caso, ministro Gilmar Mendes, homologou no dia 20/12 a instituição dessa subcomissão e o cronograma que estabelece o início dos trabalhos em janeiro de 2024.

O acordo preliminar, agora, deverá ser validado pelos entes que integram o SUS para, então, ser submetido à apreciação do ministro e do Plenário do Supremo Tribunal Federal.

Diálogo e consensos

A secretária-adjunta de Contencioso, Andréa De Quadros Dantas, explica a importância da iniciativa. “Independentemente dos resultados a serem posteriormente alcançados, que poderão reformular a própria visão do Judiciário sobre o funcionamento do SUS, a importância da comissão e desse pré-acordo reflete-se no ineditismo de se conclamar todos os atores envolvidos em tema de tamanha complexidade para sentarem e debaterem formas consensuais de resolução de problemas tão complexos”, afirma.
“Ao estruturar e facilitar o acesso às informações, tais iniciativas irão contribuir para um melhor entendimento do funcionamento do SUS, expandindo assim a cognição da sociedade e do Poder Judiciário sobre a política de saúde pública, diversas vezes tão incompreendida apesar de sua relevância e grandiosidade”, completa.

Não incorporados

Com a expectativa de que também seja possível avançar sobre os aspectos relacionados à responsabilidade, custeio e ressarcimento interfederativo no que se refere aos medicamentos não incorporados, bem como mecanismos de desjudicialização, a União, por meio do Ministério da Saúde e da AGU, e o Colégio Nacional de Procuradores Gerais dos Estados e do Distrito Federal (CONPEG), assinaram petição conjunta requerendo a prorrogação da Comissão Especial. O pedido será avaliado pelo ministro Gilmar Mendes.

Por: Advocacia-Geral da União (AGU) https://agenciagov.ebc.com.br/noticias/202312/uniao-e-entes-federados-celebram-acordo-preliminar-no-stf-em-conciliacao-que-discute-fornecimento-de-medicamentos

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Projeto de Lei para Inclusão Medicamentos Orais Alvo Específicos na Saúde Suplementar

Projeto de Lei 4871/2023



PROJETO DE LEI Nº_____, DE 2023
(Da Sra. Erika Kokay)

Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, que "Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde", para considerar obrigatória a cobertura de Medicamentos Orais Alvo Específicos, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Dê-se ao inciso VI do art. 10 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, a seguinte redação:

Art. 10.....

VI - fornecimento de medicamentos para tratamento domiciliar, ressalvado o disposto nas alíneas 'c' e 'd' do inciso I e 'g' e 'h' do inciso II do art. 12;

Art. 2º. O inciso I do art. 12 da Lei nº 9.656, de 1998, passa a vigorar acrescido de alínea "d" com a seguinte redação:

Art. 12. .....

I – .....

.....

d) cobertura de Medicamentos Orais Alvo Específicos para tratamento das doenças imunomediadas, solicitados e devidamente justificados pelo médico assistente" (AC).



Art. 3º. O inciso II do art. 12 da Lei nº 9.656, de 1998, passa a vigorar acrescido de alínea "h" com a seguinte redação:

Art. 12.....

II - .....

h) cobertura de terapias orais imunossupressoras alvo específicas de uso domiciliar ou ambulatorial, na qualidade de procedimentos cuja necessidade esteja relacionada à continuidade da assistência prestada em âmbito de internação hospitalar" (AC).

Art. 4º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

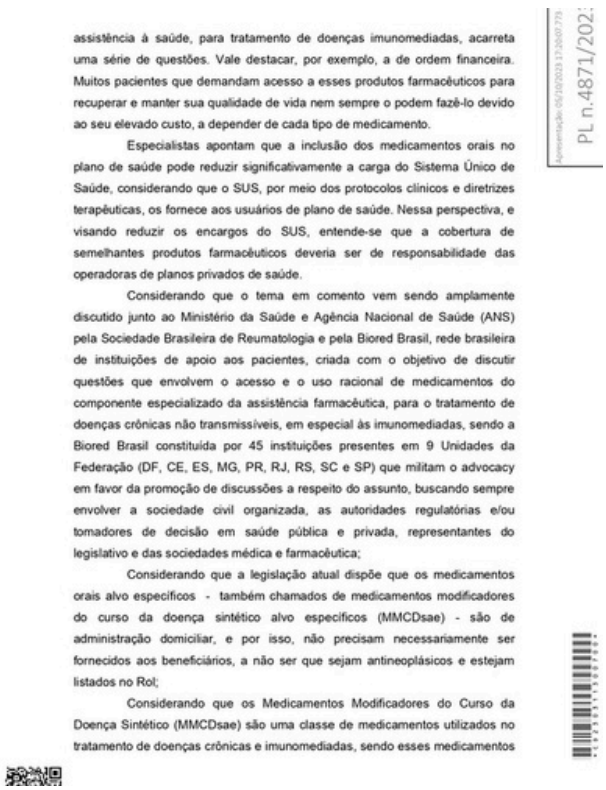
JUSTIFICAÇÃO

Embora os Medicamentos Alvos Específicos para o tratamento de doenças imunomediadas, como os do tipo inibidores Janus Quinase e Tirosina Quinase, possuam eficácia e custos comparáveis às terapias biológicas atualmente fornecidas pelos planos de saúde por força da Lei n.9.656, de 3 de junho de 1998[1] (Lei dos Planos e Seguros Privados de Assistência à Saúde), tais medicamentos não constam no rol taxativo de coberturas mínimas obrigatórias dos planos de saúde.

Os medicamentos atualmente previstos no rol de coberturas do plano de saúde são de origem biotecnológica e sobre o seu custo incidem despesas para armazenamento e transporte em cadeia fria, e a aplicação do medicamento, muitas vezes requer a disponibilização de um centro de terapia assistida para realizar a infusão do medicamento. Custos que seriam diminuídos por meio do fornecimento de medicamentos alvo específico orais, reduzindo o impacto orçamentário dessas doenças por parte das operadoras de plano de saúde no Brasil.

É fato que a ausência desses medicamentos orais alvo específicos na listagem de produtos custeados por operadoras de planos privados de

1 https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm



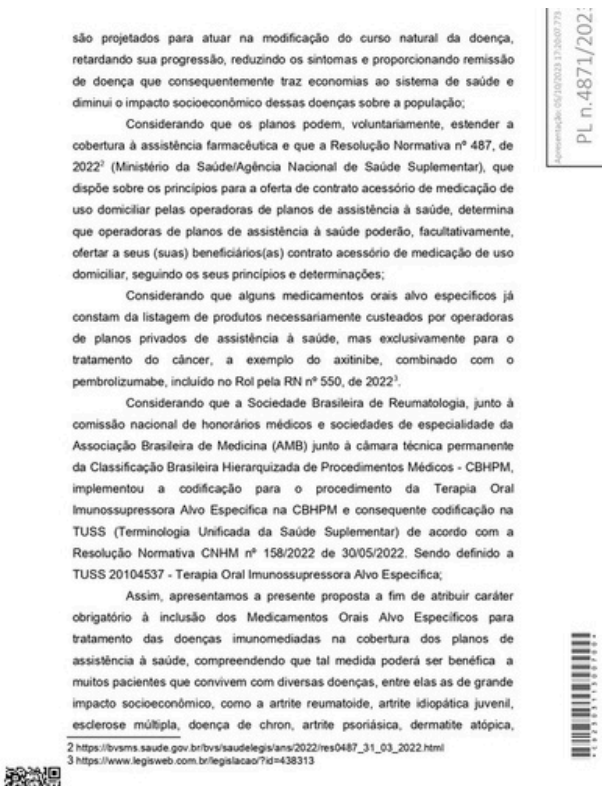
assistência à saúde, para tratamento de doenças imunomediadas, acarreta uma série de questões. Vale destacar, por exemplo, a de ordem financeira. Muitos pacientes que demandam acesso a esses produtos farmacêuticos para recuperar e manter sua qualidade de vida nem sempre o podem fazê-lo devido ao seu elevado custo, a depender de cada tipo de medicamento.

Especialistas apontam que a inclusão dos medicamentos orais no plano de saúde pode reduzir significativamente a carga do Sistema Único de Saúde, considerando que o SUS, por meio dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, os fornece aos usuários de plano de saúde. Nessa perspectiva, e visando reduzir os encargos do SUS, entende-se que a cobertura de semelhantes produtos farmacêuticos deveria ser de responsabilidade das operadoras de planos privados de saúde.

Considerando que o tema em comento vem sendo amplamente discutido junto ao Ministério da Saúde e Agência Nacional de Saúde (ANS) pela Sociedade Brasileira de Reumatologia e pela Biored Brasil, rede brasileira de instituições de apoio aos pacientes, criada com o objetivo de discutir questões que envolvem o acesso e o uso racional de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica, para o tratamento de doenças crônicas não transmissíveis, em especial às imunomediadas, sendo a Biored Brasil constituída por 45 instituições presentes em 9 Unidades da Federação (DF, CE, ES, MG, PR, RJ, RS, SC e SP) que militam o advocacy em favor da promoção de discussões a respeito do assunto, buscando sempre envolver a sociedade civil organizada, as autoridades regulatórias e/ou tomadores de decisão em saúde pública e privada, representantes do legislativo e das sociedades médica e farmacêutica;

Considerando que a legislação atual dispõe que os medicamentos orais alvo específicos - também chamados de medicamentos modificadores do curso da doença sintético alvo específicos (MMCDsae) - são de administração domiciliar, e por isso, não precisam necessariamente ser fornecidos aos beneficiários, a não ser que sejam antineoplásicos e estejam listados no Rol;

Considerando que os Medicamentos Modificadores do Curso da Doença Sintético (MMCDsae) são uma classe de medicamentos utilizados no tratamento de doenças crônicas e imunomediadas, sendo esses medicamentos



são projetados para atuar na modificação do curso natural da doença, retardando sua progressão, reduzindo os sintomas e proporcionando remissão de doença que consequentemente traz economias ao sistema de saúde e diminui o impacto socioeconômico dessas doenças sobre a população;

Considerando que os planos podem, voluntariamente, estender a cobertura à assistência farmacêutica e que a Resolução Normativa nº 487, de 2022[2] (Ministério da Saúde/Agência Nacional de Saúde Suplementar), que dispõe sobre os princípios para a oferta de contrato acessório de medicação de uso domiciliar pelas operadoras de planos de assistência à saúde, determina que operadoras de planos de assistência à saúde poderão, facultativamente, ofertar a seus (suas) beneficiários(as) contrato acessório de medicação de uso domiciliar, seguindo os seus princípios e determinações;

Considerando que alguns medicamentos orais alvo específicos já constam da listagem de produtos necessariamente custeados por operadoras de planos privados de assistência à saúde, mas exclusivamente para o tratamento do câncer, a exemplo do axitinibe, combinado com o pembrolizumabe, incluído no Rol pela RN nº 550, de 2022[3].

Considerando que a Sociedade Brasileira de Reumatologia, junto à comissão nacional de honorários médicos e sociedades de especialidade da Associação Brasileira de Medicina (AMB) junto à câmara técnica permanente da Classificação Brasileira Hierarquizada de Procedimentos Médicos - CBHPM, implementou a codificação para o procedimento da Terapia Oral Imunossupressora Alvo Específica na CBHPM e consequente codificação na TUSS (Terminologia Unificada da Saúde Suplementar) de acordo com a Resolução Normativa CNHM nº 158/2022 de 30/05/2022. Sendo definido a TUSS 20104537 - Terapia Oral Imunossupressora Alvo Específica;

Assim, apresentamos a presente proposta a fim de atribuir caráter obrigatório à inclusão dos Medicamentos Orais Alvo Específicos para tratamento das doenças imunomediadas na cobertura dos planos de assistência à saúde, compreendendo que tal medida poderá ser benéfica a muitos pacientes que convivem com diversas doenças, entre elas as de grande impacto socioeconômico, como a artrite reumatoide, artrite idiopática juvenil, esclerose múltipla, doença de chron, artrite psoriásica, dermatite atópica,

2 https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2022/res0487_31_03_2022.html
3 https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=438313

Link:

Audiência pública discute sobre o fornecimento de medicamentos pelos planos de saúde

bioredbrasil.com.br

Audiência pública discute sobre o fornecimento de medicamentos pelos planos de saúde

janeiro 24, 2024



A Comissão de Legislação Participativa da Câmara dos Deputados discutiu, em 28 de novembro de 2023, a oferta por planos de saúde de medicamentos para tratar doenças imunomediadas. O debate foi sugerido pela deputada Erika Kokay (PT-DF), que é autora do Projeto de Lei 4871/23, que obriga os planos de saúde a cobrir o tratamento de medicamentos orais alvo específicos.

De acordo com a Agência Câmara de Notícias, Erika afirma que, atualmente, os medicamentos orais para tratar doenças imunomediadas não são cobertos pelos planos de saúde, mas são fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). "Os usuários de plano de saúde têm retirado esses medicamentos no SUS, trazendo uma grande oneração ao sistema."

Esses medicamentos são muito utilizados para tratar doenças imunomediadas, que ocorrem quando o corpo passa a "atacar" o próprio organismo. Entre essas doenças, estão a doença de Crohn, a psoríase e a artrite reumatoide. Até o momento não existe cura para essas doenças, mas tem tratamento que salva vidas e traz qualidade de vida para os pacientes.



A proponente do debate e autora do Projeto de Lei, deputada Erika Kokay (PT-DF), recordou que organizou, recentemente, uma audiência pública para discutir a necessidade da criação de centros de terapias assistidas para os pacientes. "É importante termos essa evolução e também de trabalharmos na perspectiva de que a medicação foi fruto da inteligência humana, das pesquisas e que possa estar disponível". Em relação à tramitação do projeto, ela afirmou que planeja realizar uma reunião com os autores dos projetos apensados ao seu, a fim de pensar em uma abordagem mais eficiente para garantir o progresso da matéria.

Confira abaixo os principais destaques desse encontro e para assisti-lo na íntegra, clique aqui.

Reportagem disponível em: https://wp.me/p7JTeq-7br

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Audiência pública discute sobre o fornecimento de medicamentos pelos planos de saúde

bioredbrasil.com.br

A lei precisa avançar

A coordenadora da Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar do Conselho Nacional de Saúde, Ana Carolina Navarrete, comentou sobre o artigo 10 da lei que regulamenta o fornecimento ou não de medicamentos pelos planos de saúde, excluindo os medicamentos orais de uso domiciliar. "Nos 1990, na época que a lei foi promulgada, as tecnologias de saúde ainda não haviam avançado para terapias orais. Hoje em dia, boa parte das terapias hoje são por via oral, no domicílio do usuário", destaca.

A exceção, atualmente, só vale para o tratamento com quimioterápicos orais. "Com isso, muitos usuários que dependem dos medicamentos orais, muitas delas oferecidas pelo SUS, são empurrados para o tratamento no sistema público, onerando mais ainda os cofres públicos e sem direito a ressarcimento", pontuou.

Medicamentos orais aumentam adesão ao tratamento

Cláudia Pires Amaral, médica dermatologista e representante da Sociedade Brasileira de Dermatologia, destacou sobre a importância da inclusão dos novos medicamentos para a vida dos pacientes, já que são doenças graves. "Essa proposta de inclusão é uma necessidade não atendida, para pacientes que não respondem a certos medicamentos e que tenham resistência terapêutica, além de aumentar a adesão ao tratamento. São doenças que trazem um grande impacto na vida dos pacientes.", contou. Além disso, a especialista também destacou que a inclusão de medicamentos orais substituiria opções já existentes, o que não implicaria em aumento de custos.

A inclusão de novos medicamentos pode reduzir custos



Já Alessandra de Souza, farmacêutica e membro do Conselho Científico da Biored Brasil, discursou sobre as diversas justificativas para a ampliação da cobertura de medicamentos orais pelos planos de saúde. De acordo com a profissional, o desenvolvimento de medicamentos baseados em alvos específicos é atualmente a abordagem dominante na classe de pequenas moléculas. "Temos o FDA trabalhando nisso, já usando inteligência artificial. Essa conversa já deveria ter acontecido há muito mais tempo. Precisamos pensar no futuro que já é agora", disse.

Alessandra apresentou que a redução de custos a partir dos fornecimento de medicamentos orais específicos, diminui o impacto no orçamento das operadoras de saúde no Brasil. "A falta de medicamentos orais específicos para doenças imunomediadas em planos de saúde privados acarreta problemas financeiros para os pacientes, já que esses medicamentos podem ser muito caros, impedindo o acesso a tratamentos necessários para manter a qualidade de vida."

Reportagem disponível em: https://wp.me/p7JTeq-7br

Audiência pública discute sobre o fornecimento de medicamentos pelos planos de saúde

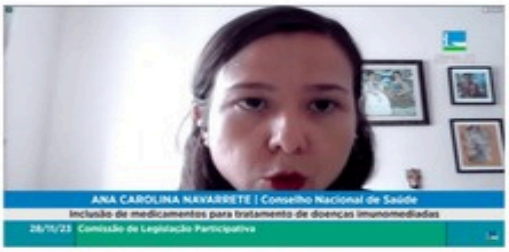
bioredbrasil.com.br

Alessandra apresentou que a redução de custos a partir dos fornecimento de medicamentos orais específicos, diminui o impacto no orçamento das operadoras de saúde no Brasil. "A falta de medicamentos orais específicos para doenças imunomediadas em planos de saúde privados acarreta problemas financeiros para os pacientes, já que esses medicamentos podem ser muito caros, impedindo o acesso a tratamentos necessários para manter a qualidade de vida."

E especialistas apontam que a inclusão dos medicamentos orais no plano de saúde pode reduzir significativamente a carga no Sistema Único de Saúde, considerando que o SUS, por meio dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, os fornece aos usuários de plano de saúde. Nessa perspectiva, e visando reduzir os encargos do SUS, entende-se que a cobertura de semelhantes produtos farmacêuticos deveria ser de responsabilidade das operadoras de planos privados de saúde.

Esses medicamentos modificadores do curso da doença atuam na modificação do curso natural da doença, retardando sua progressão, reduzindo os sintomas e proporcionando remissão de doença, trazendo consequentemente economias ao sistema de saúde. Em artigo publicado no site da Veja Saúde, a Dra. Licia Mota aponta que a remissão da doença representa uma economia de até 50% em custos médicos diretos. De acordo com pesquisa realizada pelo blog Artrite Reumatoide, sete operadoras de saúde estão fazendo a cobertura dos medicamentos orais por entenderem que estes representam além de oportunidade de economia e equidade, a melhoria da qualidade de vida dos beneficiários.

Conselho Nacional de Saúde (CNS) defende a inclusão



Ana Carolina Navarrete, coordenadora da Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar do Conselho Nacional de Saúde, que tem um papel fundamental para a consolidação da democracia participativa no SUS, enfatizou a necessidade de cláusulas negociáveis de cobertura por planos de saúde, permitindo que as coberturas de tecnologias possam ser adaptadas ao longo dos anos.

O artigo 10 da lei que regulamenta os planos indica que todos os tratamentos das doenças incluídas na Classificação Internacional de Doenças (CID) da Organização Mundial de Saúde (OMS) são de cobertura obrigatória. Contudo, os medicamentos para tratamento domiciliar não são de cobertura dos planos de saúde. "Nos 1990, naquela época que foi sancionada a lei, as tecnologias de saúde ainda não haviam avançado para terapias orais. Hoje em dia, boa parte das terapias são por via oral, no domicílio do usuário", destacou.

Reportagem disponível em: https://wp.me/p7JTeq-7br

Audiência pública discute sobre o fornecimento de medicamentos pelos planos de saúde

bioredbrasil.com.br

A representante também lembrou que essa discussão já aconteceu, por exemplo, com alguns tratamentos quimioterápicos orais, que já são cobertos pelos planos de saúde. "Mas essas inclusões são insuficientes. Com isso, esses usuários que dependem das terapias, muitas delas oferecidas pelo SUS, são empurrados para o tratamento no sistema público, onerando mais ainda o sistema e sem direito a ressarcimento", reforçou.

A inclusão dos medicamentos orais é uma necessidade não atendida



A Sociedade Brasileira de Dermatologia representada pela médica Claudia Pires Amaral manifestou total apoio à aprovação dos medicamentos. "São doenças extremamente graves, que trazem um grande impacto na vida do paciente. A inclusão desses novos medicamentos é uma necessidade não atendida, principalmente, para pacientes que não respondem a certos medicamentos, que tenham resistência terapêutica. Além disso, ajuda a trazer uma adesão maior ao tratamento", discorreu.

Ministério da Saúde apresentou custos dos medicamentos orais



Rafael Poloni, Coordenador Geral de Assistência Farmacêutica Básica do Ministério da Saúde, apresentou os medicamentos orais destinados ao tratamento da artrite reumatoide disponibilizados aos pacientes no SUS por meio do componente especializado da assistência farmacêutica. Esses incluem o Baricitinibe incluído em 2020, o Citrato de Tofacitinibe em 2017 e o Upadacirinibe indicado em 2021. Ele apresentou o orçamento total dessas tecnologias em 2021, que foi de R$ 90.450.529,20 (excluindo o Upadacitinibe), em 2022 foi de R$ 96.160.244,40 (sem o Baricitinibe) e, em 2023, atingiu R$ 210.267.592,80.

Sociedade Brasileira de Reumatologia



Dr. Andre Hayata, da Comissão de Políticas Públicas da Sociedade Brasileira de Reumatologia, trouxe esclarecimentos importantes sobre os medicamentos alvo-específicos, que são capazes de minimizar os efeitos colaterais e de reduzir a atividade inflamatória presente nas condições autoimunes. Além disso, destacou as vantagens dessas tecnologias em comparação com os medicamentos imunobiológicos. "Por serem administrados oralmente, tornam a administração mais conveniente e eliminam a necessidade de injeções; e apresentam um menor risco de reações imunogênicas", disse.

Reportagem disponível em: https://wp.me/p7JTeq-7br

Audiência pública discute sobre o fornecimento de medicamentos pelos planos de saúde

Ele ainda apresentou uma tabela que detalha os custos anuais do tratamento de doenças imunomediadas em caso de disponibilização no SUS e na saúde suplementar. Ao comparar os gastos, destacou que o tratamento com imunobiológicos no SUS teria um custo anual de R$62.213, enquanto o uso de imunossupressores alvo-específicos seria de R$ 60.097. Na saúde suplementar, os custos seriam de R$184.368 para imunobiológicos e R$180.291 para imunossupressores alvo-específicos.

O que diz a Agência Nacional de Saúde Suplementar



Ana Cristina Marques Martins, gerente geral da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), explicou sobre o rol de procedimentos da agência, abordando os critérios considerados para a inclusão de novos medicamentos e tecnologias. Entre os principais pontos trazidos pela representante foram os novos prazos para a atualização do rol e para a conclusão da análise de propostas de incorporação submetidas à ANS. Contudo, se limitou a abordar que, em relação ao tratamento de doenças imunomediadas, existem vários tratamentos disponíveis para os pacientes no rol da ANS.

Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais



Dra Adalberta Martins, do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais, reformou o benefício da proposta de inclusão dos medicamentos orais alvo específicos para o tratamento de doenças imunomediadas no rol, explicando que trata-se de tratamento substitutivo e não somatório. Também pontuou benefícios como a não necessidade de centros de infusão, o que pode reduzir os custos aos planos de saúde. Como redução de custos também salientou a possibilidade de incorporação dos biossimilares.

Reportagem disponível em: https://wp.me/p7JTeq-7br

Relatório

Centro de Terapia Assistida no SUS - 2023

O Conselho Nacional de Saúde no mês de agosto de 2023, por meio da Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica realizou uma reunião técnica sobre a urgente necessidade de implementação no SUS de Centro de Terapia Assistida. A pauta trazida pela Biored Brasil que vem trabalhando para que o centro de terapia assistida no SUS esteja disponível em todas as regionais de saúde do SUS em todo o Brasil.

A implementação de Centros de Terapia Assistida no SUS pode trazer economia de R$189 milhões para o Ministério da Saúde, visando o uso racional e adequado de medicamentos infusionais e subcutâneos a Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), realizada nos dias 30 e 31 de agosto, em Brasília.

O encontro reuniu departamentos do Ministério da Saúde, sociedades médicas e representantes do controle social para debater a urgente necessidade de implementação de Centros de Terapia Assistida (CTA) no SUS. Consulte detalhes no link: https://www.bioredbrasil.com.br/comissao-tecnica-do-cns-debate-expansao-de-centros-de-terapia-assistida-no-sus/

Devido a relevância social, a implementação do centro de terapia assistida no SUS, foi pauta também na Câmara dos Deputados, a Comissão de Legislação Participativa realizou no último dia 31 de outubro uma audiência pública para discutir a importância da criação de Centros de Terapia Assistida (CTA) no SUS. Com a participação de diversos representantes da sociedade civil, do Ministério da Saúde, da Biored Brasil, da Sociedade Brasileira de Reumatologia, do CEDMAC da HCMUSP e da deputada Erika Kokay (PT-DF) foram apresentados dados e informações que destacam a urgência da criação desses centros para aplicação de medicamentos imunobiológicos essenciais para a saúde de milhares de pacientes que possuem doenças imunomediada ou raras. Como encaminhamento da audiência, a deputada Erika Kokay solicitou protocolar um requerimento de visita técnica com a ministra da saúde, Nísia Trindade, para debater a urgência dessa pauta e a criação de um código de média e alta complexidade, além da infraestrutura do centro de terapia assistida. Durante o ano de 2024, a Biored Brasil seguirá trabalhando para que a implementação do CTA seja realizada em todo o Brasil. Consulte o artigo descritivo desta atividade neste link: https://www.bioredbrasil.com.br/audiencia-publica-discute-a-importancia-da-criacao-de-centros-de-terapia-assistida-no-sus/. O vídeo da audiência pública está disponível no Youtube: https://www.youtube.com/watch?v=HwNWZotQHsI. A pauta segue como prioridade no Conselho Nacional de Saúde e na Biored Brasil.

Audiência pública discute a importância da criação de Centros de Terapia Assistida no SUS

bioredbrasil.com.br

Audiência pública discute a importância da criação de Centros de Terapia Assistida no SUS

janeiro 24, 2024



A Comissão de Legislação Participativa realizou no último dia 31 de outubro uma audiência pública para discutir a importância da criação de Centros de Terapia Assistida (CTA) no SUS. Com a participação de diversos representantes da sociedade civil, do Ministério da Saúde, da Biored Brasil, da Sociedade Brasileira de Reumatologia, do CEDMAC da HCMUSP e da deputada Erika Kokay (PT-DF) foram apresentados dados e informações que destacam a urgência da criação desses centros para aplicação de medicamentos imunobiológicos essenciais para a saúde de milhares de pacientes que possuem doenças imunomediada ou raras.



"Do ponto de vista dos recursos públicos, temos uma economia expressiva de mais de R$189 milhões, mas não só isso, também uma melhora na utilização e ampliação do acesso em 25% para novos pacientes por meio da criação de centros de terapia assistida", destacou a deputada Erika Kokay. "Não há nada que se possa contestar sobre a necessidade de termos esses centros. Estamos falando de um atendimento que tem uma condição multidisciplinar que é fundamental para as pessoas que precisam daquele tipo de suporte medicamentoso para assegurar a sua própria qualidade. Se você paga, se você dispensa o medicamento para as pessoas, é preciso que o medicamento seja utilizado de forma adequada. "

Como encaminhamento da audiência, a deputada Erika Kokay solicitou protocolar um requerimento de visita técnica com a ministra da saúde, Nísia Trindade, para debater a urgência dessa pauta e a criação de um código de média e alta complexidade, além da infraestrutura do centro de terapia assistida.

Reportagem disponível no link: https://wp.me/p7JTeq-7bt

Audiência pública discute a importância da criação de Centros de Terapia Assistida no SUS



Alessandra Souza, **membro** da Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica do Conselho Nacional de Saúde, destacou que, segundo dados do Datasus, no ano 2019, mais de R$6 bilhões foram gastos com a compra de medicamentos do componente especializado de origem infusional e subcutâneo, usados no tratamento de doenças imunomediadas e raras. Esses medicamentos têm o fornecimento garantido pelo PCDTs, no entanto, os protocolos não determinam a rede de cuidados que vai aplicar os medicamentos.

"Há uma grande maioria de usuários e usuários do SUS que recebem medicamentos de altíssimo custo, e que não tem acesso a centros de terapia assistida para realizarem a aplicações de medicamentos essenciais para o controle de doenças graves, evolutivas e degenerativas, como a artrite reumatoide", pontuou.

Atualmente, existem cerca de 50 centros de terapia assistida no país, porém apenas 13 serviços exclusivos do SUS. "O Centro de Dispensação de Medicações de Alto Custo (CEDMAC) estima que a customização do modelo de terapia dos medicamentos infusionais pode trazer uma economia de R$189 milhões ao ano para o Ministério da Saúde", destaca Alessandra.

Quase metade dos pacientes que usam medicamentos biológicos não têm acesso a centros de infusão



Priscila Torres, representante da Biored Brasil, um movimento social formado por associações de pacientes em prol da defesa do acesso e uso racional de medicamentos no Brasil, apresentou dados importantes de uma pesquisa realizada com mais de 700 pacientes que fazem uso de medicamentos de origem biológica.

Segundo pesquisa, mais de 30% não recebem orientações sobre como transportar de forma correta o medicamento. Além disso, mais de 57% dos pacientes não sabem o local onde deve ser realizada a aplicação do medicamento.

Os dados mostram também que quase metade (46%) dos pacientes declaram não ter acesso a centros de infusão do SUS na região onde moram.

Reportagem disponível no link: https://wp.me/p7JTeq-7bt

Audiência pública discute a importância da criação de Centros de Terapia Assistida no SUS

bioredbrasil.com.br

Modelo CEDMAC: uma realidade possível no SUS



Dr. Júlio César Bertacini de Moraes, que foi diretor médico do Centro de Dispensação de Medicações de Alto Custo (CEDMAC), da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Criado em 2007, em parceria com a Secretaria de Saúde de São Paulo, o CEDMAC foca no tratamento de pacientes reumatológicos com doenças crônicas autoimunes/inflamatórias por meio de um atendimento multidisciplinar, com consultas médicas, atendimento da enfermagem e assistência farmacêutica.

"A dispensação direta ao paciente tem algumas fragilidades, como a ausência de controle sobre aplicação e adesão, a conservação do medicamento, os efeitos colaterais por aplicação inadequada e também o desperdício de recursos. Já na terapia assistida a gente consegue eliminar todos esses riscos", destaca o médico.

O modelo de CTA faz com que a gente consiga tratar os pacientes com um volume menor de medicamentos do que se fosse feito de forma direta. De acordo com o estudo Custeio Baseado em Atividade e Tempo (TDABC) o modelo CEDMAC de terapia assistida para dispensação de medicamentos imunobiológicos para doenças reumatológicas no SUS, a economia com imunobiológicos no SUS por meio de centros de terapia assistida seria da ordem de mais de R$400 milhões. "Além disso, conseguiríamos tratar 25% mais pacientes com o mesmo volume de recursos que é dispendido atualmente", destaca o médico.

Medicamentos biológicos requerem atenção especial no fornecimento e aplicação



Dr. André Hayata, representante da Sociedade Brasileira de Reumatologia, destacou questões sobre o uso de medicamentos biológicos. Os medicamentos biológicos são remédios desenvolvidos a partir de biotecnologia, altamente tecnológica que exige diversos passos para o desenvolvimento, fabricação e produção, já que envolve células para a sua produção.

Reportagem disponível no link: https://wp.me/p7JTeq-7bt

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Audiência pública discute a importância da criação de Centros de Terapia Assistida no SUS

bioredbrasil.com.br

Os medicamentos imunobiológicos atuam em pontos específicos dentro da cadeia do sistema imunológico, corrigindo, alterando ou eliminando pontos críticos que se romperam e levaram à doença.

Em geral, essas medicações devem ser acondicionadas de forma especial, conhecida como rede de cadeia fria, pois a armazenagem deve ser em baixa temperatura. "A gente investe hoje cerca de R$7 bilhões na compra e aquisição desses medicamentos, mas não se tem ideia de qual é o desfecho e de como está sendo o retorno desse investimento", destaca o médico.

Orçamento para 2024 é aprovado pelo Ministério da Saúde para a assistência farmacêutica

Rafael Poloni, representante do Ministério da Saúde, destacou que o CEDMAC é um case de sucesso que o Ministério da Saúde tem de abraçar como modelo. Além disso, Poloni destacou que em relação à assistência farmacêutica, na última quinta-feira (26/10) passada foi levada para a comissão de intergestores tripartite as diretrizes nacionais do cuidado farmacêutico. "Essa nova gestão entende como prioridade máxima essa questão. As novas diretrizes devem ser publicadas em breve. Além disso, no ano que vem, já foi aprovado um orçamento para o cuidado farmacêutico não só no âmbito do componente especializado, mas também do estratégico e do componente básico", destaca.



Reportagem disponível no link: https://wp.me/p7JTeq-7bt

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados

Supremo Tribunal Federal

RECURSO EXTRAORDINÁRIO 1.366.243 SANTA CATARINA

RECORRENTE; ESTADO DE SANTA CATARINA
ADV (A/S): PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA
RECORRIDO (A/S) ROGER HENRIQUE TESTA
ADV (A/S): MIGUEL KERBES
RECORRIDO (A/S) UNIÃO
PROC (ES): ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AMICUS CURIAE: UNIÃO
PROC (ES):ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AMICUS CURIAE: COLÉGIO NACIONAL DE PROCURADORES GERAIS DOS ESTADOS E DO DISTRITO FEDERAL - CONPEG
PROC (ES): VIVIANE RUFFEIL TEIXEIRA PEREIRA
PROC(ES): PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DO PARÁ

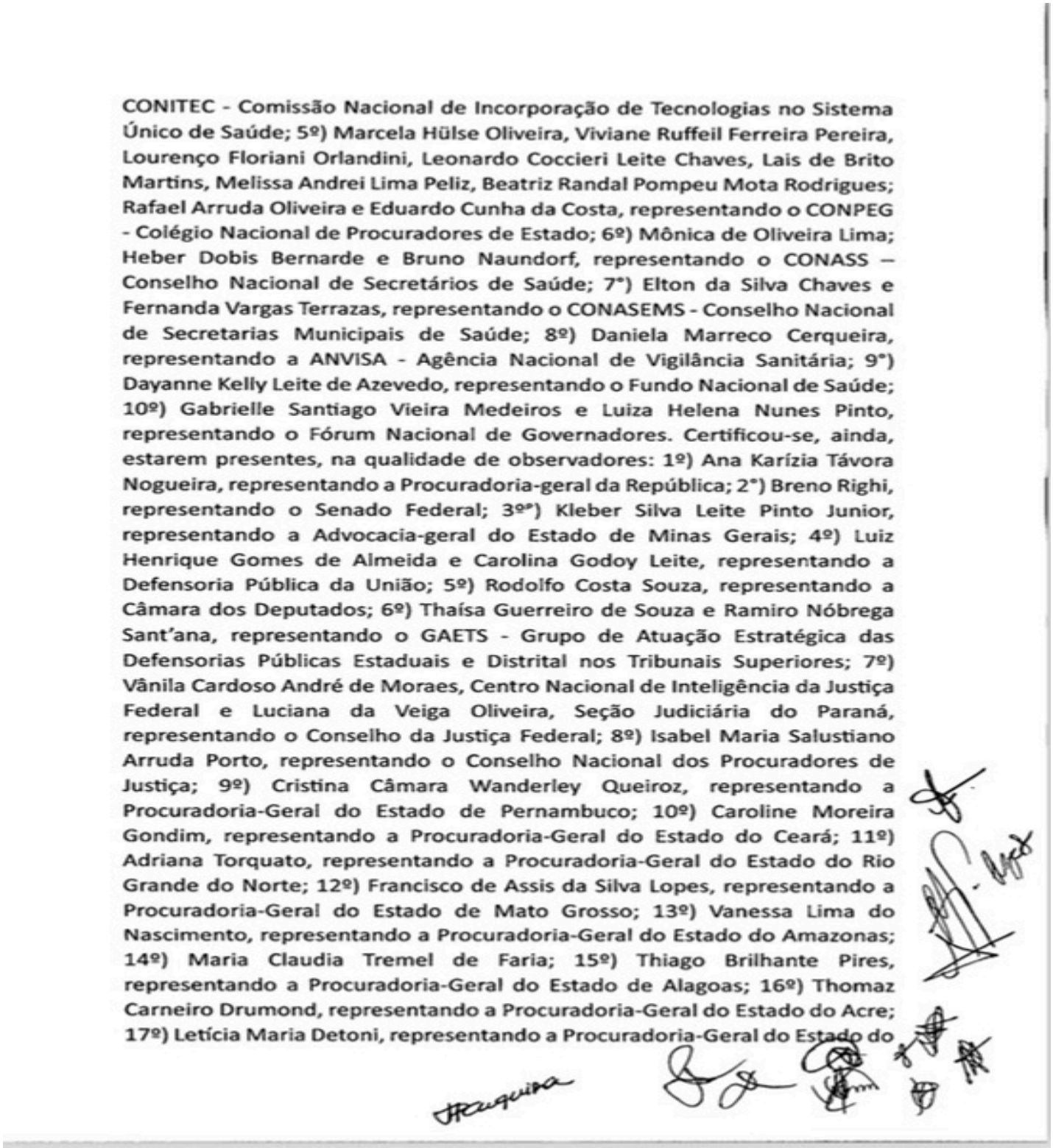
RELATOR: MIN. GILMAR MENDES

TERMO DE AUDIÊNCIA DE CONCILIAÇÃO

Aos 13 dias do mês de dezembro de dois mil e vinte e três (13/12/2023), às 10 horas, em formato híbrido, na Sala de Treinamento localizada no Anexo I do Supremo Tribunal Federal e via plataforma virtual Zoom, foi declarada aberta a audiência de Conciliação. Como mediadores/conciliadores o juiz auxiliar Diego Viegas Véras, o juiz auxiliar Lucas Faber de Almeida Rosa, a assessora Ana Paula Zavarize Carvalhal e o Dr. Tiago Sousa Neiva. Feito o pregão, registrou-se a presença do Deputado Stélio Dener, representando a Câmara dos Deputados. Certificou-se estarem presentes os seguintes Membros da Comissão Especial: 1°) Emanuelle Corrêa Peres, Aline Veloso dos Passos, José Eduardo Bueno de Oliveira, Luiza Hood Wanderley, Janaína Pontes Cerqueira, Roberto Eduardo Schneiders, André Luís Bonifácio de Carvalho, Marcus Vinícius de Carvalho, Patrícia Gonçalves Freire dos Santos, Tatiane Tramontina, Lidiane Neiva Martins Lago, Adriana Marconato e Juliana Dantas da Gama, representando o Ministério da Saúde; 2º) Cristiane Souza Fernandes Curto e Andrea de Quadros Dantas Echeverria, representando a Advocacia-Geral da União; 3°) Priscila Torres da Silva, representando o Conselho Nacional de Saúde; 4°) Priscila Gebrin Louly, José Octávio Beutel e Luciene Fontes Schluckebier Bonan, representando o

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados



CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde; 5º) Marcela Hülse Oliveira, Viviane Ruffeil Ferreira Pereira, Lourenço Floriani Orlandini, Leonardo Coccieri Leite Chaves, Lais de Brito Martins, Melissa Andrei Lima Peliz, Beatriz Randal Pompeu Mota Rodrigues; Rafael Arruda Oliveira e Eduardo Cunha da Costa, representando o CONPEG - Colégio Nacional de Procuradores de Estado; 6º) Mônica de Oliveira Lima; Heber Dobis Bernarde e Bruno Naundorf, representando o CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde; 7°) Elton da Silva Chaves e Fernanda Vargas Terrazas, representando o CONASEMS - Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde; 8º) Daniela Marreco Cerqueira, representando a ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 9°) Dayanne Kelly Leite de Azevedo, representando o Fundo Nacional de Saúde; 10º) Gabrielle Santiago Vieira Medeiros e Luiza Helena Nunes Pinto, representando o Fórum Nacional de Governadores. Certificou-se, ainda, estarem presentes, na qualidade de observadores: 1º) Ana Karízia Távora Nogueira, representando a Procuradoria-geral da República; 2°) Breno Righi, representando o Senado Federal; 3º°) Kleber Silva Leite Pinto Junior, representando a Advocacia-geral do Estado de Minas Gerais; 4º) Luiz Henrique Gomes de Almeida e Carolina Godoy Leite, representando a Defensoria Pública da União; 5º) Rodolfo Costa Souza, representando a Câmara dos Deputados; 6º) Thaísa Guerreiro de Souza e Ramiro Nóbrega Sant'ana, representando o GAETS - Grupo de Atuação Estratégica das Defensorias Públicas Estaduais e Distrital nos Tribunais Superiores; 7º) Vânila Cardoso André de Moraes, Centro Nacional de Inteligência da Justiça Federal e Luciana da Veiga Oliveira, Seção Judiciária do Paraná, representando o Conselho da Justiça Federal; 8º) Isabel Maria Salustiano Arruda Porto, representando o Conselho Nacional dos Procuradores de Justiça; 9º) Cristina Câmara Wanderley Queiroz, representando a Procuradoria-Geral do Estado de Pernambuco; 10º) Caroline Moreira Gondim, representando a Procuradoria-Geral do Estado do Ceará; 11º) Adriana Torquato, representando a Procuradoria-Geral do Estado do Rio Grande do Norte; 12º) Francisco de Assis da Silva Lopes, representando a Procuradoria-Geral do Estado de Mato Grosso; 13º) Vanessa Lima do Nascimento, representando a Procuradoria-Geral do Estado do Amazonas; 14º) Maria Claudia Tremel de Faria; 15º) Thiago Brilhante Pires, representando a Procuradoria-Geral do Estado de Alagoas; 16º) Thomaz Carneiro Drumond, representando a Procuradoria-Geral do Estado do Acre; 17º) Letícia Maria Detoni, representando a Procuradoria-Geral do Estado do

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados

Paraná, 18º) Fellipe Matheus da Cunha Gonçalves, representando a AJUFE - Associação dos Juízes Federais do Brasil; 19º) Lorena Sabino, representando a OAB – Ordem dos Advogados do Brasil; 20°) Bruno Barcala Reis, representando a Defensoria-Pública do Estado de Minas Gerais; 21º) Flávia Dreher de Araújo, representando a Procuradoria-Geral do Estado de Santa Catarina; 22º) Ana Luíza Chieffi, representando a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo; 23º) Caroline Moreira Gondim, representando a Procuradoria-Geral do Estado do Ceará; 24º) Maximiliano Kucera Neto, representando a Procuradoria-Geral do Estado do Rio Grande do Sul; 25º) Zillá Oliva Roma, representando a Procuradoria-Geral do Estado de São Paulo. Iniciados os trabalhos, prosseguiu-se com a discussão sobre conceitos envolvendo o fornecimento de medicamentos (incorporados e não incorporados), chegando-se a um pré acordo, nos seguintes termos:

Considerando a técnica da "transformação" dos precedentes e antevendo a necessidade de reconstrução de alguns temas da repercussão geral;

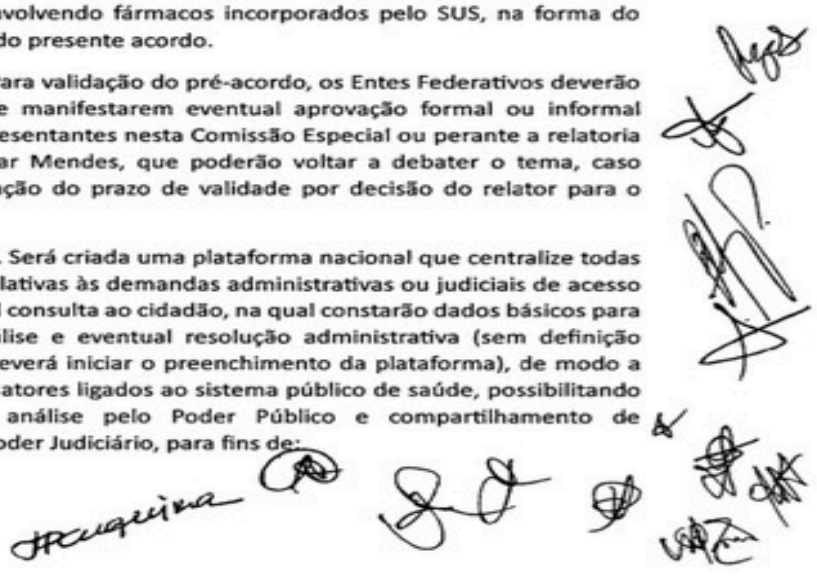
Considerando ser necessário reconstruir alguns pilares da política pública do SUS como etapa necessária para conseguir-se chegar em um consenso sobre o custeio e ressarcimento dos não incorporados para fins de definição da tese e, consequentemente, do tema 1234, além de outros temas de repercussão geral.

Estabelecem entre si justo e fielmente o seguinte:

Cláusula Primeira. Os Entes Federativos, representados na Comissão Especial em trâmite no Supremo Tribunal Federal, nos autos do RE 1.366.243 (tema 1234 da sistemática da repercussão geral), acordam em estabelecer pré-acordo judicial sobre conceitos, fluxo, procedimentos e decisão administrativa, envolvendo fármacos incorporados pelo SUS, na forma do anexo integrante do presente acordo.

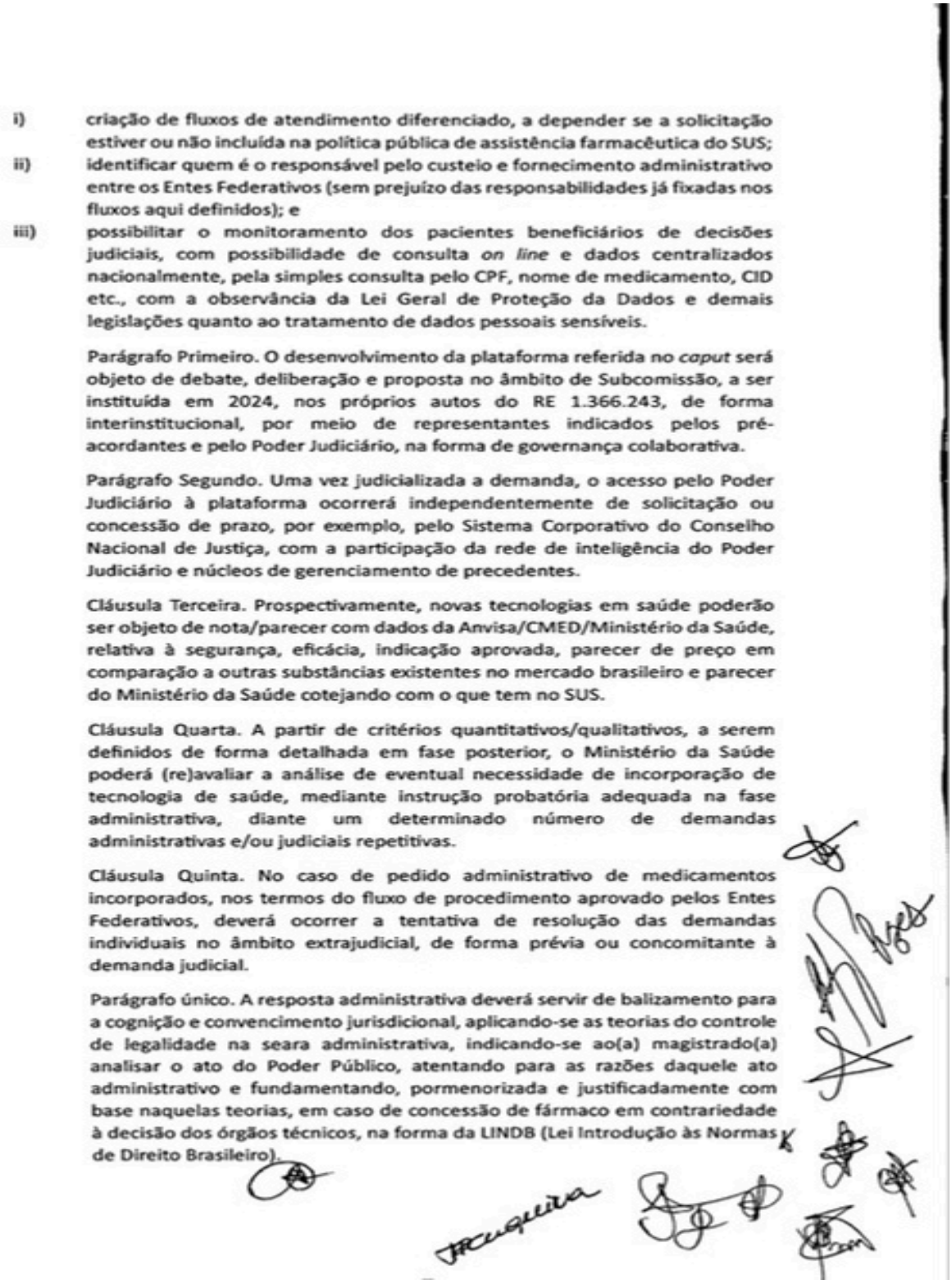
Parágrafo único. Para validação do pré-acordo, os Entes Federativos deverão institucionalmente manifestarem eventual aprovação formal ou informal perante seus representantes nesta Comissão Especial ou perante a relatoria do ministro Gilmar Mendes, que poderão voltar a debater o tema, caso ocorra a prorrogação do prazo de validade por decisão do relator para o próximo ano.

Cláusula Segunda. Será criada uma plataforma nacional que centralize todas as informações relativas às demandas administrativas ou judiciais de acesso a fármaco, de fácil consulta ao cidadão, na qual constarão dados básicos para possibilitar a análise e eventual resolução administrativa (sem definição quanto a quem deverá iniciar o preenchimento da plataforma), de modo a orientar todos os atores ligados ao sistema público de saúde, possibilitando a eficiência da análise pelo Poder Público e compartilhamento de informações ao Poder Judiciário, para fins de:



Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados



i) criação de fluxos de atendimento diferenciado, a depender se a solicitação estiver ou não incluída na política pública de assistência farmacêutica do SUS;

ii) identificar quem é o responsável pelo custeio e fornecimento administrativo entre os Entes Federativos (sem prejuízo das responsabilidades já fixadas nos fluxos aqui definidos); e

iii) possibilitar o monitoramento dos pacientes beneficiários de decisões judiciais, com possibilidade de consulta *on line* e dados centralizados nacionalmente, pela simples consulta pelo CPF, nome de medicamento, CID etc., com a observância da Lei Geral de Proteção da Dados e demais legislações quanto ao tratamento de dados pessoais sensíveis.

Parágrafo Primeiro. O desenvolvimento da plataforma referida no *caput* será objeto de debate, deliberação e proposta no âmbito de Subcomissão, a ser instituída em 2024, nos próprios autos do RE 1.366.243, de forma interinstitucional, por meio de representantes indicados pelos pré-acordantes e pelo Poder Judiciário, na forma de governança colaborativa.

Parágrafo Segundo. Uma vez judicializada a demanda, o acesso pelo Poder Judiciário à plataforma ocorrerá independentemente de solicitação ou concessão de prazo, por exemplo, pelo Sistema Corporativo do Conselho Nacional de Justiça, com a participação da rede de inteligência do Poder Judiciário e núcleos de gerenciamento de precedentes.

Cláusula Terceira. Prospectivamente, novas tecnologias em saúde poderão ser objeto de nota/parecer com dados da Anvisa/CMED/Ministério da Saúde, relativa à segurança, eficácia, indicação aprovada, parecer de preço em comparação a outras substâncias existentes no mercado brasileiro e parecer do Ministério da Saúde cotejando com o que tem no SUS.

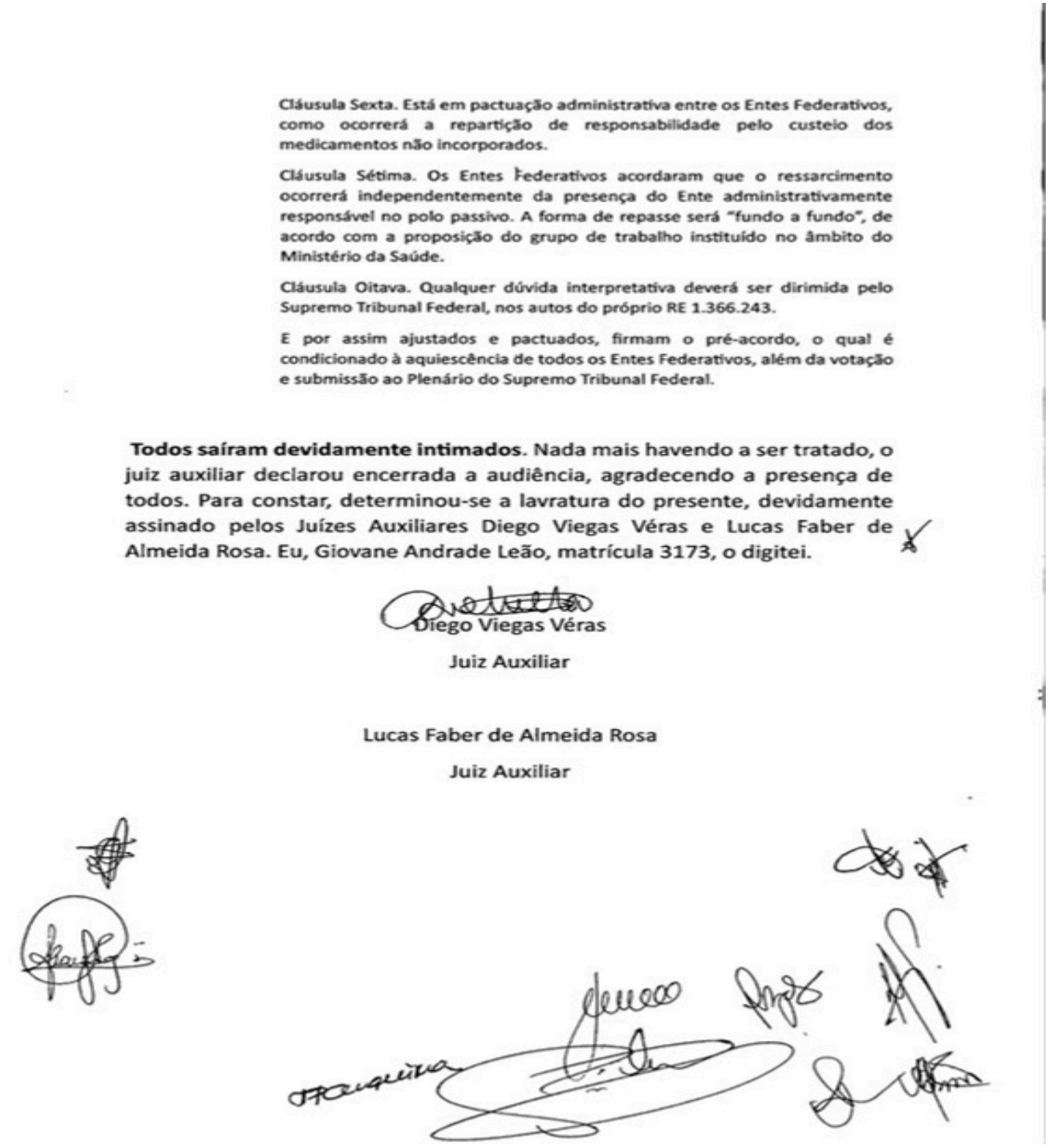
Cláusula Quarta. A partir de critérios quantitativos/qualitativos, a serem definidos de forma detalhada em fase posterior, o Ministério da Saúde poderá (re)avaliar a análise de eventual necessidade de incorporação de tecnologia de saúde, mediante instrução probatória adequada na fase administrativa, diante um determinado número de demandas administrativas e/ou judiciais repetitivas.

Cláusula Quinta. No caso de pedido administrativo de medicamentos incorporados, nos termos do fluxo de procedimento aprovado pelos Entes Federativos, deverá ocorrer a tentativa de resolução das demandas individuais no âmbito extrajudicial, de forma prévia ou concomitante à demanda judicial.

Parágrafo único. A resposta administrativa deverá servir de balizamento para a cognição e convencimento jurisdicional, aplicando-se as teorias do controle de legalidade na seara administrativa, indicando-se ao(a) magistrado(a) analisar o ato do Poder Público, atentando para as razões daquele ato administrativo e fundamentando, pormenorizada e justificadamente com base naquelas teorias, em caso de concessão de fármaco em contrariedade à decisão dos órgãos técnicos, na forma da LINDB (Lei Introdução às Normas de Direito Brasileiro).

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados



Cláusula Sexta. Está em pactuação administrativa entre os Entes Federativos, como ocorrerá a repartição de responsabilidade pelo custeio dos medicamentos não incorporados.

Cláusula Sétima. Os Entes Federativos acordaram que o ressarcimento ocorrerá independentemente da presença do Ente administrativamente responsável no polo passivo. A forma de repasse será "fundo a fundo", de acordo com a proposição do grupo de trabalho instituído no âmbito do Ministério da Saúde.

Cláusula Oitava. Qualquer dúvida interpretativa deverá ser dirimida pelo Supremo Tribunal Federal, nos autos do próprio RE 1.366.243.

E por assim ajustados e pactuados, firmam o pré-acordo, o qual é condicionado à aquiescência de todos os Entes Federativos, além da votação e submissão ao Plenário do Supremo Tribunal Federal.

Todos saíram devidamente intimados. Nada mais havendo a ser tratado, o juiz auxiliar declarou encerrada a audiência, agradecendo a presença de todos. Para constar, determinou-se a lavratura do presente, devidamente assinado pelos Juízes Auxiliares Diego Viegas Véras e Lucas Faber de Almeida Rosa. Eu, Giovane Andrade Leão, matrícula 3173, o digitei.

Diego Viegas Véras

Juiz Auxiliar

Lucas Faber de Almeida Rosa

Juiz Auxiliar

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Continuidade da Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos para definição de medicamentos não incorporados e não registrados

RECURSO EXTRAORDINÁRIO 1.366.243 SANTA CATARINA

RELATOR	**: MIN. GILMAR MENDES**
RECTE.(S)	: ESTADO DE SANTA CATARINA
ADV.(A/S)	: PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA
RECDO.(A/S)	: ROGER HENRIQUE TESTA
ADV.(A/S)	: MIGUEL KERBES
RECDO.(A/S)	: UNIÃO
PROC.(A/S)(ES)	: ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AM. CURIAE.	: UNIÃO
PROC.(A/S)(ES)	: ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AM. CURIAE.	: COLÉGIO NACIONAL DE PROCURADORES GERAIS DOS ESTADOS E DO DISTRITO FEDERAL - CONPEG
PROC.(A/S)(ES)	: VIVIANE RUFFEIL TEIXEIRA PEREIRA
PROC.(A/S)(ES)	: PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DO PARÁ

DESPACHO: Considerando a prorrogação do prazo da Comissão Especial (eDOC 270) e a necessidade de retomada dos trabalhos no corrente ano, **designo o dia 6 de fevereiro de 2024, das 13h às 19h, de forma exclusivamente virtual**, para retorno das atividades do referido grupo de trabalho como método autocompositivo, utilizando-se o link:

Registre-se, antecipadamente, que são disponibilizadas as datas de 19 e 26 de fevereiro de 2024 (das 13h as 19h, **de forma exclusivamente virtual**) para as reuniões subsequentes, além de que deverão ser agendadas pela aludida Comissão as demais datas, de acordo com a agenda dos seus integrantes, até o prazo final outrora fixado (26.3.2024).

Publique-se. Intimem-se.

Brasília, 24 de janeiro de 2024.

Ministro GILMAR MENDES
Relator
Documento assinado digitalmente

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados - Constituição da Subcomissão de Informática para criação do sistema nacional de dispensação de medicamentos na via administrativa e judicial

Supremo Tribunal Federal

URGENTE

Ofício eletrônico nº 110/2024

Brasília, 4 de janeiro de 2024.

A Sua Excelência o Senhor
Presidente do Conselho Nacional de Saúde

Recurso Extraordinário nº 1366243

RECTE.(S)	: ESTADO DE SANTA CATARINA
ADV.(A/S)	: PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA
RECDO.(A/S)	: ROGER HENRIQUE TESTA
ADV.(A/S)	: MIGUEL KERBES (23246/SC)
RECDO.(A/S)	: UNIÃO
PROC.(A/S)(ES)	: ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AM. CURIAE.	: UNIÃO
PROC.(A/S)(ES)	: ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AM. CURIAE.	: COLÉGIO NACIONAL DE PROCURADORES GERAIS DOS ESTADOS E DO DISTRITO FEDERAL - CONPEG
PROC.(A/S)(ES)	: VIVIANE RUFFEIL TEIXEIRA PEREIRA (53464/DF)
PROC.(A/S)(ES)	: PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DO PARÁ

Senhor Presidente,

Comunico-lhe os termos da decisão proferida nos autos em epígrafe em 19 de dezembro de 2023, cuja cópia segue anexa, mediante a qual, homologuei os Termos das Audiências da Comissão Especial, na qual foi determinada a **criação de Subcomissão de TI**, (cláusula segunda do pré-acordo – eDOC 263, p. 3), como método autocompositivo, no âmbito desta Corte, nos autos deste RE 1.366.243, com **prazo inicial de duração dos trabalhos até 26.3.2024.**

Solicito que informe, no prazo de 10 (dez) dias, o representante desse órgão/ente, que atuará em nome dos demais e poderão ser assessorados por técnicos que apenas acompanharão as discussões (§ 1º do art. 30 da Lei 13.140/2015).

Ademais, esclareço que designei o **dia 31.01.2024, às 15:00h**, para início dos trabalhos da referida subcomissão de TI de forma virtual, no link: (https://us02web.zoom.us/j/

Atenciosamente,

Ministro Gilmar Mendes
Relator
Documento assinado digitalmente

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001 de 24/08/2001. O documento pode ser acessado pelo endereço http://www.stf.jus.br/portal/autenticacao/autenticarDocumento.asp sob o código 4492-3CB7-9AF0-415F e senha 1D81-4366-7DC7-902F

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Relatório

Comunicação e Participação Social no Sistema de Saúde Brasileiro

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados - Constituição da Subcomissão de Informática para criação do sistema nacional de dispensação de medicamentos na via administrativa e judicial

RECURSO EXTRAORDINÁRIO 1.366.243 SANTA CATARINA

RELATOR	: MIN. GILMAR MENDES
RECTE.(S)	: ESTADO DE SANTA CATARINA
ADV.(A/S)	: PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA
RECDO.(A/S)	: ROGER HENRIQUE TESTA
ADV.(A/S)	: MIGUEL KERBES
RECDO.(A/S)	: UNIÃO
PROC.(A/S)(ES)	: ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AM. CURIAE.	: UNIÃO
PROC.(A/S)(ES)	: ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO
AM. CURIAE.	: COLÉGIO NACIONAL DE PROCURADORES GERAIS DOS ESTADOS E DO DISTRITO FEDERAL - CONPEG
PROC.(A/S)(ES)	: VIVIANE RUFFEIL TEIXEIRA PEREIRA
PROC.(A/S)(ES)	: PROCURADOR-GERAL DO ESTADO DO PARÁ

DECISÃO: Homologo os Termos das Audiências da Comissão Especial (eDOCs 256, 259, 260 e 263) realizadas nos dias 21, 28 e 29 de novembro, bem ainda, 13 de dezembro, em todos os seus termos, **incluindo a criação de Subcomissão de TI** (cláusula segunda do pré-acordo – eDOC 263, p. 3), como método autocompositivo, no âmbito desta Corte, nos autos deste RE 1.366.243, **com prazo inicial de duração dos trabalhos até 26.3.2024**, razão pela qual:

a) devem ser intimados os seguintes Entes ou Órgãos da União, Estados, Distrito Federal e Municípios para informarem, no prazo de 10 (dez) dias, os seus respectivos representantes, que atuarão em nome dos demais e poderão ser assessorados por técnicos que apenas acompanharão as discussões (§ 1º do art. 30 da Lei 13.140/2015):

i) 2 (dois) membros representando a União, a serem indicados pela Presidência da República/Ministério da Saúde e pela Advocacia-Geral da União, além de 4 (quatro) membros indicados pelo Fundo Nacional de Saúde, pelo Conselho Nacional de Saúde, pela Conitec e pela Anvisa (um cada);

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001 de 24/08/2001. O documento pode ser acessado pelo endereço http://www.stf.jus.br/portal/autenticacao/autenticarDocumento.asp sob o código 7558-1AE6-476A-7ADF e senha AD4B-C363-C85B-F185

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados - Constituição da Subcomissão de Informática para criação do sistema nacional de dispensação de medicamentos na via administrativa e judicial

ii) 3 (três) membros representando os Estados, sendo 1 (um) membro indicado pelo Fórum de Governadores, 1 (um) membro indicado pelo Colégio Nacional de Procuradores de Estado (Conpeg) e 1 (um) membro indicado pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass); e

iii) 3 (três) membros representando os Municípios, sendo 1 (um) membro indicado, em conjunto, pela Frente Nacional dos Prefeitos (FNP) e pela Confederação Nacional dos Municípios (CNM), 1 (um) membro indicado pela Associação Nacional dos Procuradores Municipais (ANPM) e 1 (um) membro indicado pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems);

b) estabeleço que os trabalhos serão supervisionados por esta relatoria, mediante acompanhamento do juiz auxiliar Diego Viegas Veras e do juiz Lucas Faber de Almeida Rosa, os quais mantenho como conciliadores/mediadores. Além disso, participarão colaborando com os trabalhos as representantes do Conselho da Justiça Federal, Dra. Luciana da Veiga Oliveira, e do Centro Nacional de Inteligência, Dra. Vânila Cardoso André de Moraes, bem ainda o médico Tiago Sousa Neiva, além da Diretoria de Tecnologia de Informação do Tribunal Regional Federal da 4ª Região, a qual deverá auxiliar a Subcomissão e coordenar a criação da plataforma nacional, todos na forma dos arts. 4º a 8º da Lei 13.140/2015;

c) **designo o dia 31.1.2024, às 15h**, para início dos trabalhos da referida subcomissão de TI por meio de reunião virtual;

d) poderão ser acolhidas, a critério desta relatoria e/ou do

Documento assinado digitalmente conforme MP n° 2.200-2/2001 de 24/08/2001. O documento pode ser acessado pelo endereço http://www.stf.jus.br/portal/autenticacao/autenticarDocumento.asp sob o código 7558-1AE6-476A-7ADF e senha AD4B-C363-C85B-F185

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados - Constituição da Subcomissão de Informática para criação do sistema nacional de dispensação de medicamentos na via administrativa e judicial

conciliadores/mediadores, manifestações orais e/ou escritas de entidades do Segundo e Terceiro setores da sociedade, além de *experts* sobre o tema;

e) admito, tão somente na condição de observadores, desde já, 1 (um) representante de cada um dos seguintes órgãos/entidades: Procuradoria-Geral da República; Conselho Nacional de Procuradores-Gerais do Ministério Público dos Estados e da União (CNPG); Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB); Conselho Federal de Medicina; Conselho Federal de Farmácia; Defensoria Pública da União; e Grupo de Atuação da Estratégica da Defensoria Pública nos Tribunais Superiores (Gaets).

Reforce-se que o foco da Subcomissão de TI, tal como previsto na cláusula segunda do pré-acordo, envolve a criação de uma plataforma nacional que centralize todas as informações relativas às demandas administrativas ou judiciais de acesso a fármaco, de fácil consulta ao cidadão, na qual constarão dados básicos para possibilitar a análise e eventual resolução administrativa, de modo a orientar todos os atores ligados ao sistema público de saúde, possibilitando a eficiência da análise pelo Poder Público e o compartilhamento de informações ao Poder Judiciário, para os fins de:

1) formular fluxos de atendimento diferenciado, a depender de a solicitação estar, ou não, incluída na política pública de assistência farmacêutica do SUS;
2) identificar o responsável pelo custeio e fornecimento administrativo entre os Entes Federativos (sem prejuízo das responsabilidades já fixadas nos fluxos aqui definidos); e
3) possibilitar o monitoramento dos pacientes beneficiários de decisões judiciais, com possibilidade de consulta *on line* e dados centralizados nacionalmente, pela simples consulta pelo

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001 de 24/08/2001. O documento pode ser acessado pelo endereço http://www.stf.jus.br/portal/autenticacao/autenticarDocumento.asp sob o código 7558-1AE6-476A-7ADF e senha AD4B-C363-C858-F185

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Comissão Especial do Supremo Tribunal Federal sobre Judicialização de Medicamentos Incorporados e Não Incorporados - Constituição da Subcomissão de Informática para criação do sistema nacional de dispensação de medicamentos na via administrativa e judicial

CPF, nome de medicamento, CID etc., com a observância da Lei Geral de Proteção de Dados e demais legislações quanto ao tratamento de dados pessoais sensíveis.

Acrescente-se que o desenvolvimento da plataforma referida acima será objeto de debate, deliberação e proposta no âmbito de Subcomissão, de forma interinstitucional, por meio de representantes indicados pelos pré-acordantes e pelo Poder Judiciário, na forma de governança colaborativa, de maneira que, uma vez judicializada a demanda, o acesso pelo Poder Judiciário à plataforma ocorrerá independentemente de solicitação ou concessão de prazo, por exemplo, pelo Sistema Corporativo do Conselho Nacional de Justiça, com a participação da rede de inteligência do Poder Judiciário e núcleos de gerenciamento de precedentes.

Desde já, informo que será utilizado o *link*: (https://us02web.zoom.us/j/83340337980?pwd=V2lYc3BtUHgxVmRnNHZhK20rKzEyZz09, ID da reunião: 833 4033 7980, Senha: 992734), designando o **dia 31 de janeiro, às 15h, para a reunião inaugural da Subcomissão de TI**, determinando a intimação dos Entes ou Órgãos públicos relacionados acima, nos itens i, ii, e iii da alínea "a", além da alínea "e" desta decisão, para que, querendo, confirmem os membros ou indiquem novos representantes.

Publique-se.

Brasília, 19 de dezembro de 2023.

Ministro GILMAR MENDES
Relator
Documento assinado digitalmente

Documento assinado digitalmente conforme MP n° 2.200-2/2001 de 24/08/2001. O documento pode ser acessado pelo endereço http://www.stf.jus.br/portal/autenticacao/autenticarDocumento.asp sob o código 7558-1AE6-476A-7ADF e senha AD4B-C363-C858-F185

Consulte o andamento das comissões do STF: https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6335939

Relatório

Realização do BioSummit 2023

O Biosummit Brasil 2023, promovido pela GRUPAR BT e a Biored Brasil em parceria com ClapBio, debateu o cenário atual da assistência farmacêutica no Brasil e os desafios do acesso a centros de terapia assistida no Sistema Único de Saúde (SUS)



https://www.bioredbrasil.com.br/biossumit-brasil-2023/









https://youtube.com/playlist?list=PLOwAHv1_or89DduEMgHMPNZSzIMPK0n-_&si=gi4W6J6pDp2znSpL

2023

MEDICAMENTO NO TEMPO CERTO

O Movimento Medicamento no Tempo Certo, apoiado nos dados de vida real, promove o advocacy para a garantia do direito fundamental de acesso ao tratamento das doenças imunomediadas no Brasil. Durante o ano de 2023, o MTC recebeu 61.622 reportes de 30 tipos de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica com irregularidades no fornecimento, do Grupo 1A de responsabilidade do Ministério da Saúde. Ocorreu neste período rupturas impactantes na jornada de tratamento medicamentoso destes pacientes, 37% deles ficaram sem medicamentos por mais de 61 dias e 16% estiveram sem medicamentos por mais de 46 dias. O programa de suporte aos pacientes do MTC, atendeu à 61.622 pacientes.

#MTC

MEDICAMENTO NO TEMPO CERTO

Realização

BioredBrasil MEDICAMENTOS BIOTECNOLÓGICOS

blogAR

encontrar

GRUPAR•RP PARA UMA VIDA MELHOR

AME

Morhan 40 A hanseníase também se cura com amor

Articulação Nacional de Luta contra a AIDS ANAIDS

GARCE

ABCD Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

PSORIERJ

alemdii

GRUPASP

Superando

Farm Ale

Relatos de Falta de Medicamentos

+ 61.622

Quantidade de Medicamentos em Falta

30 Medicamentos CEAF GRUPO 1A

Pacientes Atendidos

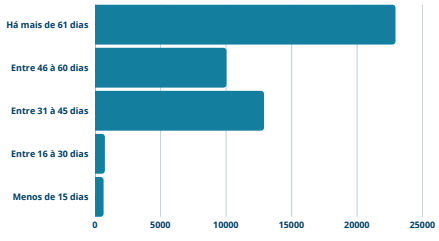
125.231

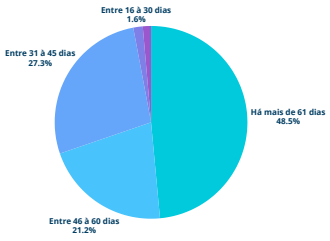
Pacientes atendidos pelo Programa de Suporte ao Paciente do Movimento Medicamento no Tempo Certo.

Quantidade de dias sem medicamentos

30/61 DIAS

Média do Tempo que o Paciente ficou sem Medicamento em 2023





- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Relatório do Movimento Medicamento no Tempo Certo

O Movimento Medicamento no Tempo Certo, apoiado nos dados de vida real, promove o advocacy para a garantia do direito fundamental de acesso ao tratamento das doenças imunomediadas no Brasil. MTC recebeu em 2023, o incentivo social das empresas: Abbvie do Brasil, Janssen Cilag e Eli Lilly.

Durante o ano de 2023, o MTC recebeu 61.622 reportes de 30 tipos de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica com irregularidades no fornecimento, do Grupo 1A de responsabilidade de fornecimento do Ministério da Saúde para abastecimento das Secretarias Estaduais de Saúde.

Ocorreu neste período rupturas impactantes na jornada de tratamento medicamentoso destes pacientes, 37% deles ficaram sem medicamentos por mais de 61 dias e 16% estiveram sem medicamentos por mais de 46 dias.

Em resposta aos inscritos no formulário, o programa de suporte aos pacientes do MTC, atendeu à 125.231 pacientes individualmente, em seu canal no WhatsApp foram recebidas 55.200 mensagens que foram atendidas. O suporte oferecido aos pacientes preconizam a navegação no sistema de saúde, visando o acesso e o uso racional de medicamentos do componente especial da assistência farmacêutica.

Com a nova gestão do Departamento de Assistência Farmacêutica, a Biored Brasil retomou o relacionamento, com uma reunião presencial realizada no inicio do ano de 2023, ocasião em que foi estabelecido uma agenda permanente com rápido contato com os técnicos do DAF/CEAF e sua diretoria. As reuniões tem acontecido com a frequência bimestral em ambiente digital, nestas reuniões além da Biored Brasil, tem participado a Sociedade Brasileira de Reumatologia representada por Dr. André Hayata.

Biored Brasil retoma relacionamento com Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde

Atividades da Biored | Bio-Notícias | Biored Brasil Medicamentos Biotecnológicos | Falta de Medicamentos no SUS | Notícias | Participação Social

Biored Brasil se reúne com o Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde

março 27, 2023



Medicamento no Tempo Certo e o uso racional do componente especializado da assistência farmacêutica foram temas da reunião entre o integrantes do Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde e do Comitê Diretivo da Biored Brasil

Pela primeira vez após seis anos, a Biored Brasil foi recebida pelos diretores do Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde em reunião que aconteceu na manhã desta segunda-feira, 27 de março de 2023 na sede do Ministério da Saúde em Brasília. Na ocasião, a Biored Brasil estava representada pela coordenadora de advocacy e conselheira nacional de saúde, Priscila Torres, Marco Aurélio Azevedo (GARCE) e a representante de Doenças Raras, Regina Garcia Próspero (Instituto Vidas Raras), que foram recebidos pelo Diretor do DAF/SECTICS/MS, Dr. Marco Aurélio Pereira e pelo coordenador geral do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CGCEAF), Dr. Roberto Schneiders, que estavam acompanhados de consultores técnicos do CGCEAF/MS. A pauta desta reunião foi baseada nas evidências de vida real trazidas pelos pacientes e no cenário de acesso a medicamentos no Brasil. ***Confira os temas e sugestões apresentados ao DAF:***

Desabastecimento de medicamentos: o desabastecimento de medicamentos de compra centralizada têm sido um problema recorrente desde o ano de 2020. Entre os dias 01 de Janeiro a 21 de março de 2023, o Movimento Medicamento no Tempo Certo, recebeu 22.00 relatos de pacientes e cuidadores, reportando 29.667 irregularidades no fornecimento de 39 medicamentos nas farmácias de alto custo. Sendo 26 deles do grupo 1 do componente especializado da assistência farmacêutica, onde a compra e disponibilidade é de responsabilidade do Ministério da Saúde e 13 de responsabilidade das Secretarias Estaduais de Saúde. No período 28% dos pacientes, relatam a ruptura de até 60 dias sem medicamentos usados no tratamento de

https://www.bioredbrasil.com.br/biored-brasil-se-reune-com-o-departamento-de-assistencia-farmaceutica-do-ministerio-da-saude/

Biored Brasil retoma relacionamento com Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde

Fim do fornecimento de abatacepte: recebemos o comunicado da Bristol Myers Squibb informando que o medicamento abatacepte teve sua produção interrompida no mundo todo. Desta forma solicitamos ao DAF/MS a disponibilidade dos medicamentos que compõem o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas de Artrite Reumatoide para que seja considerado a previsibilidade de novos pacientes em outros medicamentos, evitando assim, um desabastecimento por aumento do uso destes medicamentos.

Doenças Raras: O Instituto Vidas Raras solicitou atenção para o desabastecimento de tratamentos de algumas doenças raras, como Porfiria, Amiloidose, Fabry, Acidemias, Distrofia muscular de Duchenne e Raquitismo XLH.

Judicialização de medicamentos: O Grupo Garce apresentou a preocupação das associações de pacientes sobre a judicialização de medicamentos e o impacto financeiro que tem trazido ao sistema de saúde, ressaltando a disponibilidade do controle social para auxiliar o SUS na diminuição da judicialização e adequada orientação dos pacientes para o uso dos protocolos implementados pelo Ministério da Saúde. Citando como exemplo, o PCDT de Osteoporose.

Entregamos ao DAF, o relatório completo e detalhado do primeiro trimestre de 2023 do Movimento Medicamento no Tempo Certo, do Dr. Roberto Schneiders, atual coordenador geral do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, manifestou concordância com "*100% das demandas apresentadas pela Biored Brasil, e com 80% dos encaminhamentos*". O diretor, Marco Pereira, ressalta que o DAF/MS encontra-se disponível para receber as demandas e contribuições da sociedade civil. *O diretor do DAF/MS e coordenador do CGCEAF/MS, tiveram que atender a uma reunião de urgência e os encaminhamentos e devolutivas, seguirão tratativas administrativas.*

A Biored Brasil agradece à toda a equipe do DAF/MS por nos ter recebido e seguimos à disposição para apoiar a gestão pública para que os pacientes brasileiros possam ter acesso à medicamentos do componente especializados fornecidos no SUS, no tempo certo, com a regularidade correta e com o uso racional e equilibrado dos recursos do nosso SUS. Seguimos confiantes, pois podemos ver toda uma equipe, desde o diretor, coordenadores e consultores técnicos totalmente comprometidos com o SUS, com a assistência farmacêutica de qualidade para o povo brasileiro e abertos à participação social e democrática da sociedade civil.

https://www.bioredbrasil.com.br/biored-brasil-se-reune-com-o-departamento-de-assistencia-farmaceutica-do-ministerio-da-saude/

Biored Brasil retoma relacionamento com Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde

Reconhecemos que parte do desabastecimento de medicamentos ainda é reflexo da última gestão e está relacionado a processos de compras centralizados, ausência de previsibilidade de novos pacientes e a remessa aos estados de quantidade de medicamentos em quantitativo inferior ao solicitado. Sugerimos a consideração da previsibilidade de novos pacientes para cada um dos medicamentos da farmácia de alto custo e maior participação social nos processos de compra, pois a sociedade civil precisa conhecer as dificuldades internas do gestor para a compra de medicamentos, para que assim, possamos auxiliar a gestão e cobrar dos responsáveis a responsabilidade social adequada com os pacientes brasileiros e com o SUS.

Biossimilares e Centro de Terapia Assistida: desde o ano de 2021, o Ministério da Saúde passou a comprar medicamentos biossimilares, sem organizar a linha de cuidado farmacêutico e a ausência de centros de terapia assistida no SUS têm colocado em risco o tratamento de pacientes que recebem esses medicamentos das farmácias de alto custo. Muitos pacientes chegam ao atendimento da Biored Brasil buscando informações sobre onde infundir os biossimilares, ou sobre como aplicar um subcutâneo que veio com uma seringa diferente. Parte dos fabricantes de biossimilares não dispõem de programa de suporte aos pacientes, lhes restando apenas a opção de interpretar a bula do medicamento para descobrir como aplicar, armazenar, transportar e até mesmo, onde realizar a infusão de um medicamento biossimilar endovenoso. Algumas farmacêuticas que venderam biossimilares ao Ministério da Saúde, já possuem seus medicamentos sendo fornecidos aos pacientes há mais de 8 meses e até hoje, seu programa de suporte aos pacientes enfrenta importantes dificuldades de atender e realizar a infusão. Tornando urgente e necessário o diálogo entre os departamentos do Ministério da Saúde, para a criação do código de procedimento de Média e Alta Complexidade que permitirá ao gestor das Secretarias Estaduais de Saúde a criação de centros de terapia assistida.

Encerramento do programa de suporte aos pacientes: apresentamos ainda, a situação dos pacientes que usam tocilizumabe, pois o laboratório Roche emitiu um comunicado informando o faseamento da descontinuidade do programa de suporte aos pacientes que usam Actemra (tocilizumabe) e Mabthera (rituximabe). Evidenciando a urgente necessidade da implementação de centros de terapia assistida no SUS em todo o Brasil.

Notas Técnicas: solicitamos ao DAF, a ampliação do acesso às notas técnicas que são emitidas sempre diretamente para as Secretarias Estaduais de Saúde. Ressaltando que é de extrema importância que o controle social tenha acesso rápido às notas técnicas emitidas pelo Ministério da Saúde, pois podemos auxiliar o gestor a informar os pacientes e ajudá-los na navegação no sistema de saúde.

https://www.bioredbrasil.com.br/biored-brasil-se-reune-com-o-departamento-de-assistencia-farmaceutica-do-ministerio-da-saude/

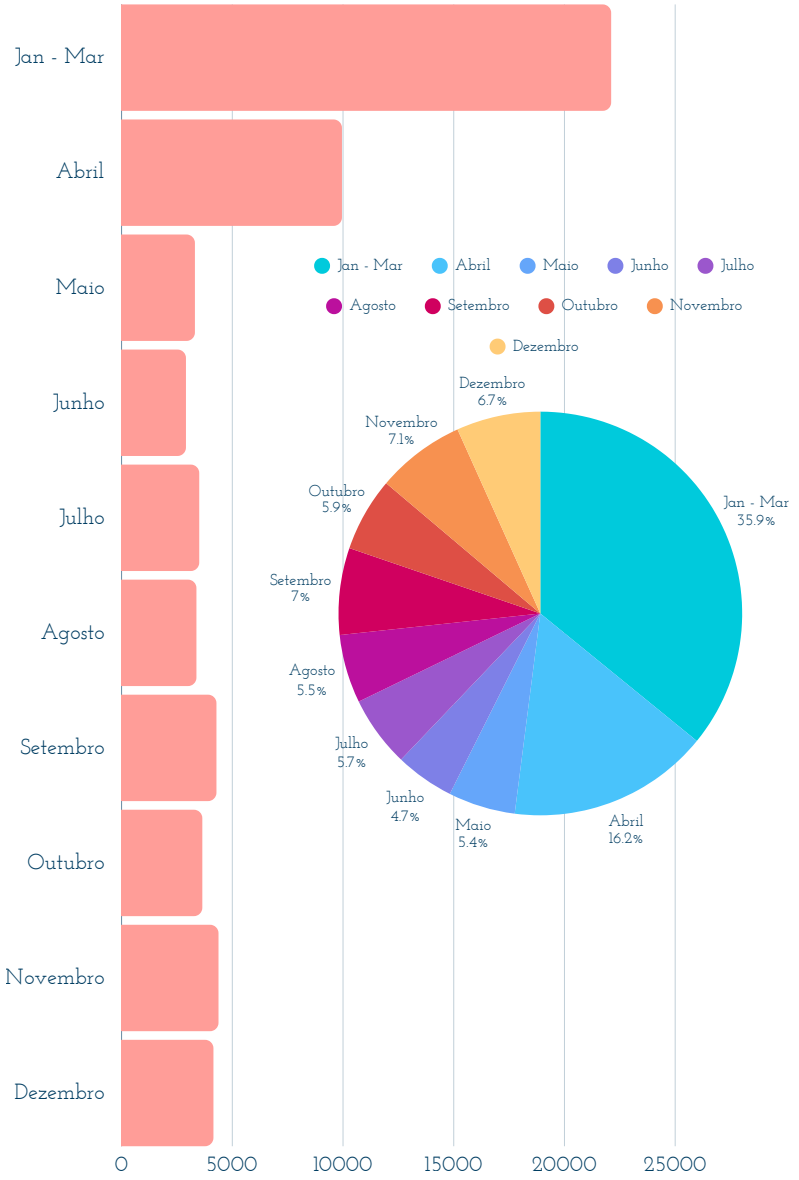
- Monitoramento da disponibilidade de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) nas Farmácias de Alto Custo

Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica

Durante o ano de 2023, o MTC recebeu 61.622 reportes de 30 tipos de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica com irregularidades no fornecimento, do Grupo 1A da Assistência Farmacêutica, de responsabilidade do Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde

Medicamentos com compra centralizada pelo Ministério da Saúde, que compõe o grupo 1 e 1A.

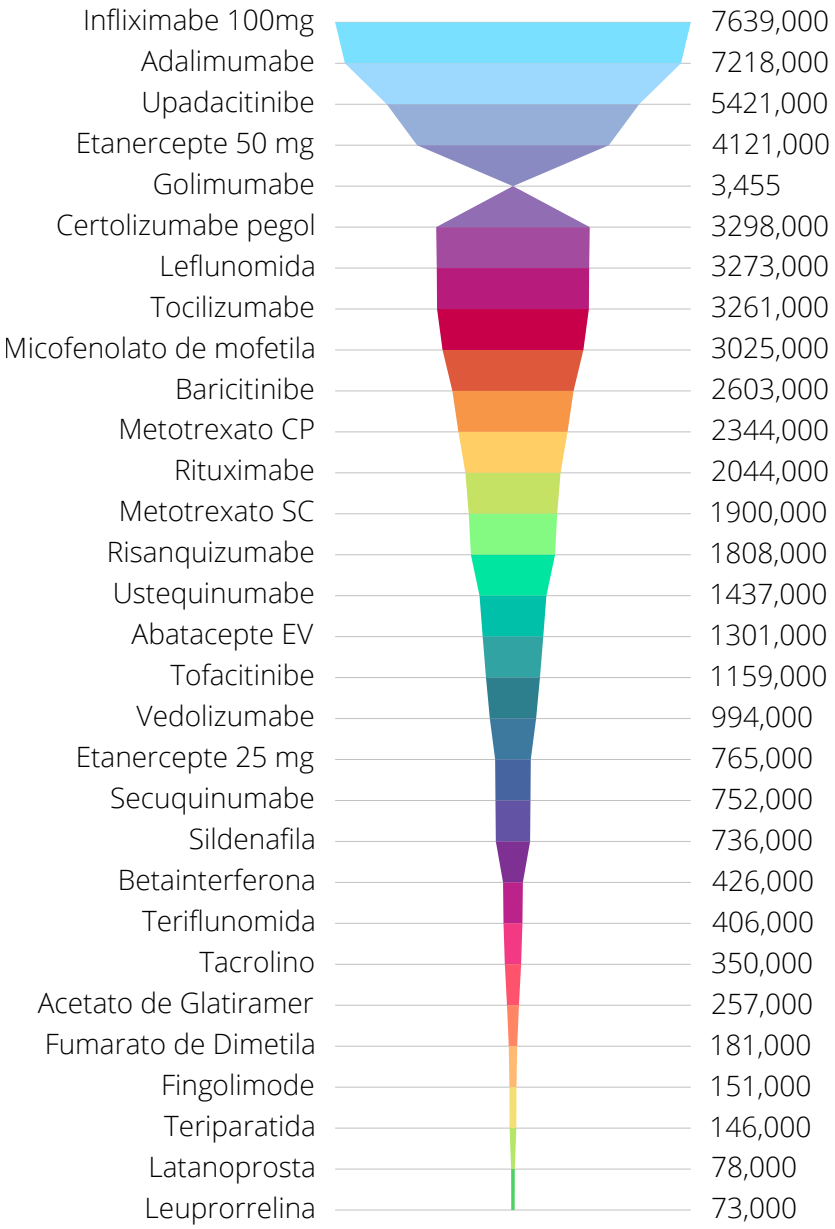


Período	MS
Jan - Mar	22109
Abril	9952
Maio	3312
Junho	2907
Julho	3507
Agosto	3380
Setembro	4284
Outubro	3646
Novembro	4377
Dezembro	4148
Total Medicamentos Grupo 1A Ministério da Saúde	61.622

Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Medicamentos de responsabilidade do Ministério da Saúde



Nº	Medicamento	Qtd
1	Infliximabe 100mg	7639
2	Adalimumabe	7218
3	Upadacitinibe	5421
4	Etanercepte 50 mg	4121
5	Golimumabe	3.455
6	Certolizumabe pegol	3298
7	Leflunomida	3273
8	Tocilizumabe	3261
9	Micofenolato de mofetila	3025
10	Baricitinibe	2603
11	Metotrexato CP	2344
12	Rituximabe	2044
13	Metotrexato SC	1900
14	Risanquizumabe	1808
15	Ustequinumabe	1437
16	Abatacepte EV	1301
17	Tofacitinibe	1159
18	Vedolizumabe	994
19	Etanercepte 25 mg	765
20	Secuquinumabe	752
21	Sildenafila	736
22	Betainterferona	426
23	Teriflunomida	406
24	Tacrolino	350
25	Acetato de Glatiramer	257
26	Fumarato de Dimetila	181
27	Fingolimode	151
28	Teriparatida	146
29	Latanoprosta	78
30	Leuprorrelina	73

Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Medicamentos de responsabilidade do Ministério da Saúde

	Medicamento	Jan - Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	TOTAL
1	Abatacepte EV	820	98	33	45	24	35	45	68	55	78	**1301**
2	Acetato de Glatiramer	0	33	0	0	0	0	0	69	89	66	**257**
3	Adalimumabe	2901	980	322	245	288	323	895	368	345	551	**7218**
4	Baricitinibe	1107	156	103	140	232	198	285	98	104	180	**2603**
5	Betainterferon a	0	44	28	34	0	0	0	120	110	90	**426**
6	Certolizumabe pegol	1495	870	139	120	110	132	80	85	127	140	**3298**
7	Etanercepte 25 mg	48	80	68	58	76	65	87	78	125	80	**765**
8	Etanercepte 50 mg	1147	890	650	420	324	210	158	131	125	66	**4121**
9	Fingolimode	0	50	56	45	0	0	0	0	0	0	**151**
10	Fumarato de Dimetila	0	0	0	0	0	0	0	64	117	0	**181**
11	Golimumabe	1420	760	82	89	245	198	180	133	189	159	**3.455**
12	Infliximabe 100mg	3620	1201	393	323	420	380	295	298	429	280	**7639**
13	Latanoprosta	0	0	0	0	0	0	0	34	34	10	**78**

- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Medicamentos de responsabilidade do Ministério da Saúde

	Medicamento	Jan - Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	TOTAL
14	Leflunomida	1751	960	123	109	133	353	144	145	235	320	**4273**
15	Leuprorrelina	0	20	25	28	0	0	0	0	0	0	**73**
16	Metotrexato CP	872	650	89	98	89	65	133	104	104	140	**2344**
17	Metotrexato SC	605	403	83	88	65	45	105	156	170	180	**1900**
18	Micofenolato de mofetila	1580	350	61	77	197	189	156	146	159	110	**3025**
19	Risanquizumabe	210	98	102	98	89	93	210	267	387	254	**1808**
20	Rituximabe	338	209	83	78	134	145	309	265	259	224	**2044**
21	Secuquinumabe	143	89	33	45	44	49	89	52	99	109	**752**
22	Sildenafila	39	45	95	85	65	56	98	103	115	35	**736**
23	Tacrolino	0	0	68	56	68	55	58	45	0	0	**350**
24	Teriparatida	0	0	0	0	45	38	28	35	0	0	**146**
25	Teriflunomida	0	0	0	0	0	0	0	119	184	103	**406**
26	Tocilizumabe	1262	980	78	109	92	120	135	119	156	210	**3261**

- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Medicamentos de responsabilidade do Ministério da Saúde

	Medicamento	Jan - Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	TOTAL
27	Tofacitinibe	180	125	76	96	92	130	123	96	106	135	**1159**
28	Ustequinumabe	133	100	109	124	145	109	176	123	229	189	**1437**
29	Vedolizumabe	470	201	28	32	32	39	39	32	32	89	**994**
30	Upadacitinibe	1968	560	385	265	498	353	456	293	293	350	**5421**

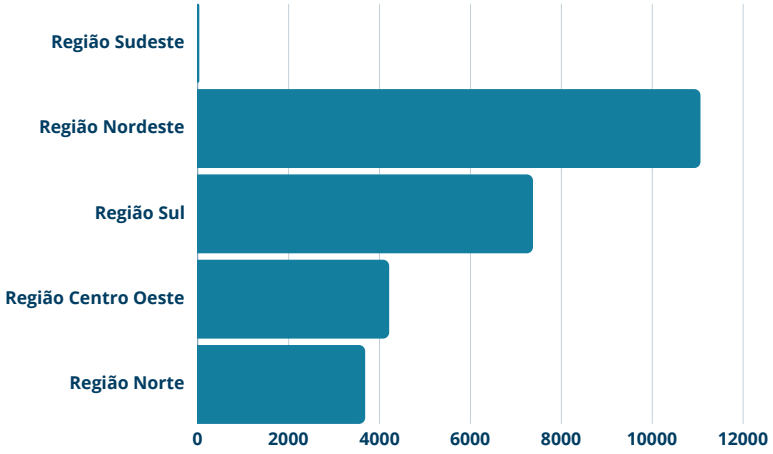
Jan - Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	TOTAL
22109	9952	3312	2907	3507	3380	4284	3646	4377	4148	**61622**

Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

Demografia da falta de medicamentos

- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Regiões do Brasil com relatos de falta de medicamentos ou irregularidades

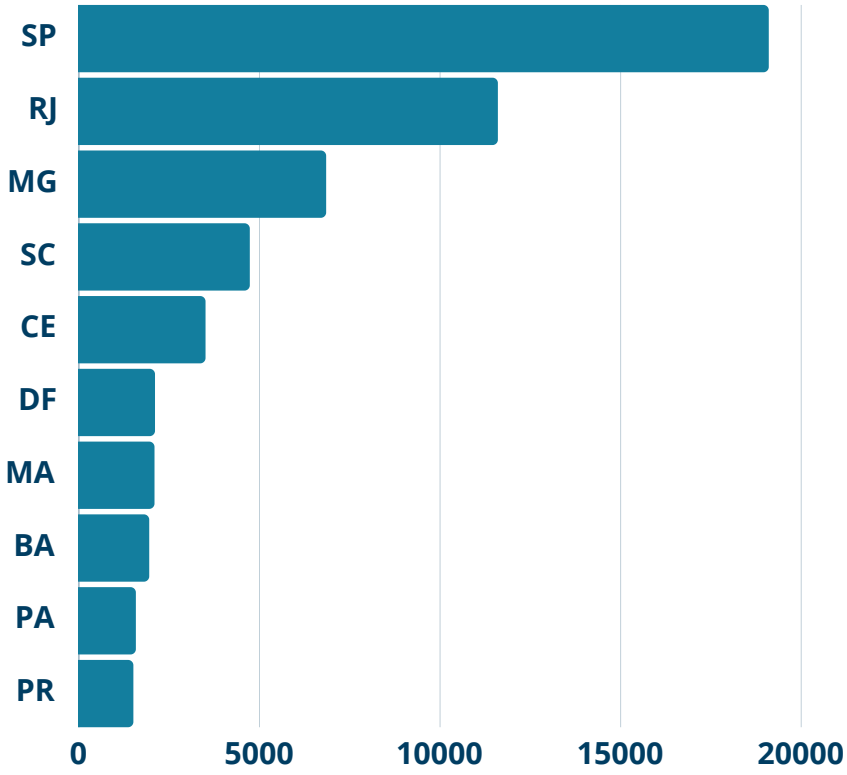


- Região Sudeste 35.284 relatos
- Região Nordeste 11061 relatos
- Região Sul 7376 relatos
- Região Centro Oeste 4212 relatos
- Região Norte 3684 relatos

O Movimento Medicamento no Tempo Certo, coleta dados através de formulário eletrônico, disponibilizado nos sites e redes sociais institucionais e considerando o acesso a internet, a região sudeste concentra a maior quantidade de relatos.
Consideramos o relato do paciente da região sudeste como indicativo de que em outras regiões ocorrem os mesmo problemas de acesso ao fornecimento de medicamentos no tempo certo.

Apesar da quantidade de reportes serem diferentes em outras regiões, os componentes da assistência farmacêuticas que enfrentam irregularidades no fornecimento, sempre são reportados simultaneamente em várias regiões/estados do Brasil.

TOP 10 - Estados com registro de falta de medicamentos



Estado	Qtd
SP	19102
RJ	11601
MG	6846
SC	4732
CE	3506
DF	2107
MA	2093
BA	1947
PA	1577
PR	1508

Lista de doenças com PCDT e desabastecimento em 2023

- Período de coleta de dados: 01/01/2023 à 31/12/2023

Doenças com relatos de falta de medicamentos durante o ano de 2023

1. Artrite Reumatoide
2. Espondilite Anquilosante
3. Doença de Crohn
4. Lúpus
5. Artrite Psoriásica
6. Psoríase
7. Retocolite Ulcerativa
8. Artrite Idiopática Juvenil
9. Osteoporose
10. Dermatomiosite/Polimiosite
11. Esclerose Sistêmica
12. Hidradenite Supurativa
13. Esquizofrenia
14. Hipertensão arterial pulmonar
15. Diabetes
16. Cardiopatia
17. Doença de Gaucher
18. Alzheimer
19. Esclerose múltipla
20. Puberdade Precoce
21. Arterite de Takayasu
22. Síndrome de Sjögren
23. Amiloidose Familiar
24. Doença de Parkinson
25. Câncer de próstata
26. Epilepsia
27. Transplantado renal
28. Neuromielite ótica
29. Glaucoma
30. Leucemia Mieloide Crônica
31. Miastenia Gravis
32. Deficiência de GH
33. Esquizofrenia
34. Trombocitopenia (PTI)

A lista de doenças estão elencada pela quantidade de reportes recebidos por doença, sendo a artrite reumatoide a doença com maior quantidade de relatos e trombocitopenia a doença com menor quantidade de relatos recebidos.

Todas as doenças reportadas possuem protocolo clínico e diretrizes terapêuticas definidos pelo Ministério da Saúde e os medicamentos reportados compõem a Relação Nacional de Medicamentos e fazem parte do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, dos grupos 1 e 2 com financiamento garantido pelo Ministério da Saúde e Secretaria Estadual de Saúde. O Ministério da Saúde e secretarias estaduais de saúde, receberam questionamentos por e-mail ou via lei de acesso à informação.

Devido a impossibilidade de rastreamento não estão registrados neste relatório os medicamentos que são fornecidos por meio de processos administrativos das secretarias estaduais de saúde.

Recebemos também relatos de indisponibilidade de medicamentos que compõe o grupo 3 do componente especializado da assistência farmacêutica, que é de obrigatoriedade das Secretarias Municipais de Saúde, devido indisponibilidade de recursos humanos, oferecemos a este paciente todo o suporte para apoiar a sua navegação no sistema de saúde, no entanto não conseguimos realizar contato com os municípios responsáveis pelo desabastecimento.



Mobiliza Brasil
Influencer da Saúde

Empoderamento em Controle Social e Advocacy para Influenciadores Digitais

Mobiliza Brasil - Influencer da Saúde é um projeto de educação e empoderamento em comunicação, controle social e advocacy para influenciadores digitais da saúde, com foco nos influencers de doenças raras, doenças crônicas imunomediadas e doenças crônicas não transmissíveis. Durante o ano de 2023, o Influencer da Saúde em sua segunda edição capacitou 818 Influencers da Saúde, que participaram de treze aulas ministradas por palestrantes nacionais e internacionais, proporcionando a capacitação em comunicação social, navegação no sistema público de saúde, saúde suplementar e alfabetização em saúde. Na edição de 2023 o Influencer da Saúde, forneceu diploma para 671 alunos que cumpriram a carga horária de 75% de presença nas aulas ministradas. As 13 aulas estão disponíveis em link privado no Youtube do canal Blogueiros da Saúde, que durante o ano alcançou a 104.173 pessoas. Segundo o Código de Conduta da Interfarma, recebe investimentos social das indústrias farmacêuticas: Boehringer Ingelheim, Roche Brasil, Janssen Cilag e Novo Nordisk.

Público alvo atingido

Influencer da Saúde

- Pacientes ou familiares
- Profissional da equipe multiprofissional da saúde
- Líder de associação de pacientes
- Médicos

818 INSCRITOS

13 aulas ministradas

20 Professores Nacionais e Internacionais

691 INSCRITOS DIPLOMADOS

Atividades

Educação

Suporte a Pacientes

Comunicação

Advocacy

Controle Social

Realização

GRUPAR-BR Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

BioRed Brasil

encontrar

blogAR

Influencer da Saúde é um projeto de educação e empoderamento em comunicação, controle social e advocacy para influenciadores digitais da saúde, com foco nos influencers de doenças raras, doenças crônicas imunomediadas e doenças crônicas não transmissíveis. Durante o ano de 2023, o Influencer da Saúde em sua primeira edição capacitou 818 Influencers da Saúde, que participaram de treze aulas ministradas por palestrantes nacionais e internacionais, proporcionando a capacitação em comunicação social, navegação no sistema público de saúde, saúde suplementar e alfabetização em saúde. Na edição de 2023 o Influencer da Saúde, forneceu diploma para 671 alunos que cumpriram a carga horária de 75% de presença nas aulas ministradas. As 13 aulas estão disponíveis em link privado no Youtube do canal Blogueiros da Saúde, que durante o ano alcançou a 104.173 pessoas.

Segundo o Código de Conduta da Interfarma, o projeto Mobiliza Brasil - Influencer da Saúde recebe investimentos sociais da iniciativa privada: Boehringer Ingelheim, Janssen Cilag, Novo Nordisk e Roche do Brasil.

São parceiros oficiais as entidades: Amigos Múltiplos pela Esclerose Múltipla - AME, Crônicos do Dia a Dia - CDD, Instituto Oncoguia, Instituto Unidos pela Vida, Instituto Vidas Raras, Patient Centricity Consulting, Empatizeme, Kompartilhe Parcerias Estratégicas, Academia Latina de Pacientes - LAPA, Associação de Doença Inflamatória Intestinal do Leste Mineira, Farmale Achou, Associação dos Amigos e Portadores de Psoríase - Psorierj, Associação Brasileira Superando o Lúpus, A Menina e o Lúpus e o Espondilite Brasil.


INFLUENCER DA SAUDE

CERTIFICADO

Certificamos que

Participou do Curso para Influencer da Saúde Realizado entre os dias 05 de setembro e 06 de dezembro de 2023

Carga horária: 25 horas

Ana Lucia Silva Marçal
Presidente - GrupAR-RP

Priscila Torres
Vice-Presidente - GrupAR-RP

Seguindo a Lei Brasileira de Proteção de Dados, as informações concedidas neste formulário serão sigilosas e protegidas pela Organização Não Governamental - Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos Brasileiros (GRUPAR-BR), inscrita no C.N.P.J nº 07.020.459/0001-04, entidade autora dos Blogueiros da Saúde.

Relatório Resumido

Os conteúdos das aulas ministradas fortalecem a importância da mobilização da sociedade civil para a adequada participação social nos processos democráticos de construção das políticas de saúde do Brasil, impacto social com informações de qualidade e apoio à navegação no sistema de saúde. A programação foi construída de forma colaborativa, por meio do registro de 266 sugestões de pautas enviadas pelos Influencers da Saúde da edição de 2022. As sugestões recebidas foram definidas por meio da inscrição para o curso de 2023. Os temas debatidos foram:

- 05/09 - 20h: Abertura oficial com Influencers da Saúde de alto impacto social: ativismo, empreendedorismo e jornada acadêmica.
- 13/09 - 20h: Comunicação Empática por Roberta Mânica da Empatizem
- 20/09 - 20h: Importância da cocriação com os pacientes para melhores resultados clínicos
- 27/09 - 20h: Entenda como se constituí uma política de saúde pública, o papel dos conselhos de saúde e do controle social
- 04/10 - 20h Entendendo o que é Avaliação de Tecnologia em Saúde - Laura Murta
- 10/10 - 20h: Pesquisa qualitativa: transformando dados em evidências - Viviane Taffner
- 18/10/2023 - 20h: Cuidado Farmacêutico no gerenciamento das doenças crônicas - neste tema esperamos uma abordagem sobre o que é a assistência farmacêutica no SUS, a dinâmica das farmácias de alto custo e o papel do farmacêutico.
- 25/10/2023 - 20h: Uso Racional de Medicamentos e Polifarmácia - como podemos melhorar o relacionamento do paciente crônico com a sua jornada medicamentosa.
- 01/11 - 20h: Avaliação de Tecnologia em Saúde e Participação Social nas Consultas Públicas - Veronica Unidos pela Vida
- 08/11 - 20h: A importância da informação de qualidade em saúde e do combate à fake news, explicados por Luciana Holtz, presidente do Instituto Oncoguia;
- 15/09 - 10h: Marketing de relacionamento e parcerias estratégicas por Karla
- 21/11 - 20h: Storytelling: a arte de contar histórias transformadoras, por Bruno Scartozzoni
- 06/12 - 20h: Gerenciamento de redes sociais para pacientes crônicos - ferramentas e estratégias de mobilização social por Priscila Torres .

Descritivo do perfil dos Influencer da Saúde 2023

Os Influencer da Saúde da edição 2023, são compostos em sua maioria por pacientes (376), profissionais da equipe multidisciplinar em saúde (199) e líderes de organizações não governamentais (76). Mais da metade deles, realizaram o curso pela segunda vez (51%) e 49% foram alunos influencers da saúde iniciais.

Os Influencers da Saúde 2023, acolheu 45% de novos influencer que declararam estarem realizando o curso para iniciar a boa influência em saúde nas redes sociais, 31% declaram ser pacientes que utilizam a rede social para influencer outros pacientes e público leigo sobre a sua condição em saúde. Os profissionais de saúde, afirmam usar as suas redes sociais para se comunicar com os seus pacientes e público leigo (24%). ,

Os alunos ressaltam a importância do curso para aprimoramento de suas estratégias de comunicação nas redes sociais (33%). A atualização de informações foi o objetivo de 30% dos alunos e a busca por inspiração para desenvolver novas ideias para o dia a dia de influencer, foi declarada por 23% dos alunos.

Os sites governamentais e de hospitais foram declarados como as principais fontes de informações para 37% dos alunos. Seguido por sites de profissionais de saúde (23%), jornais e mídias sociais especializadas para 13%, sites de organizações não governamentais (12%) e redes sociais de outros influenciadores (11%).

O combate a Fake News demonstra-se uma prática habitual para 60% dos influencer, que declaram pleno conhecimento para avaliar, identificar e não compartilhar uma Fake News. Produzir conteúdos de esclarecimento sobre as Fake News é atividade cotidiana para 20% dos Influencer da Saúde/

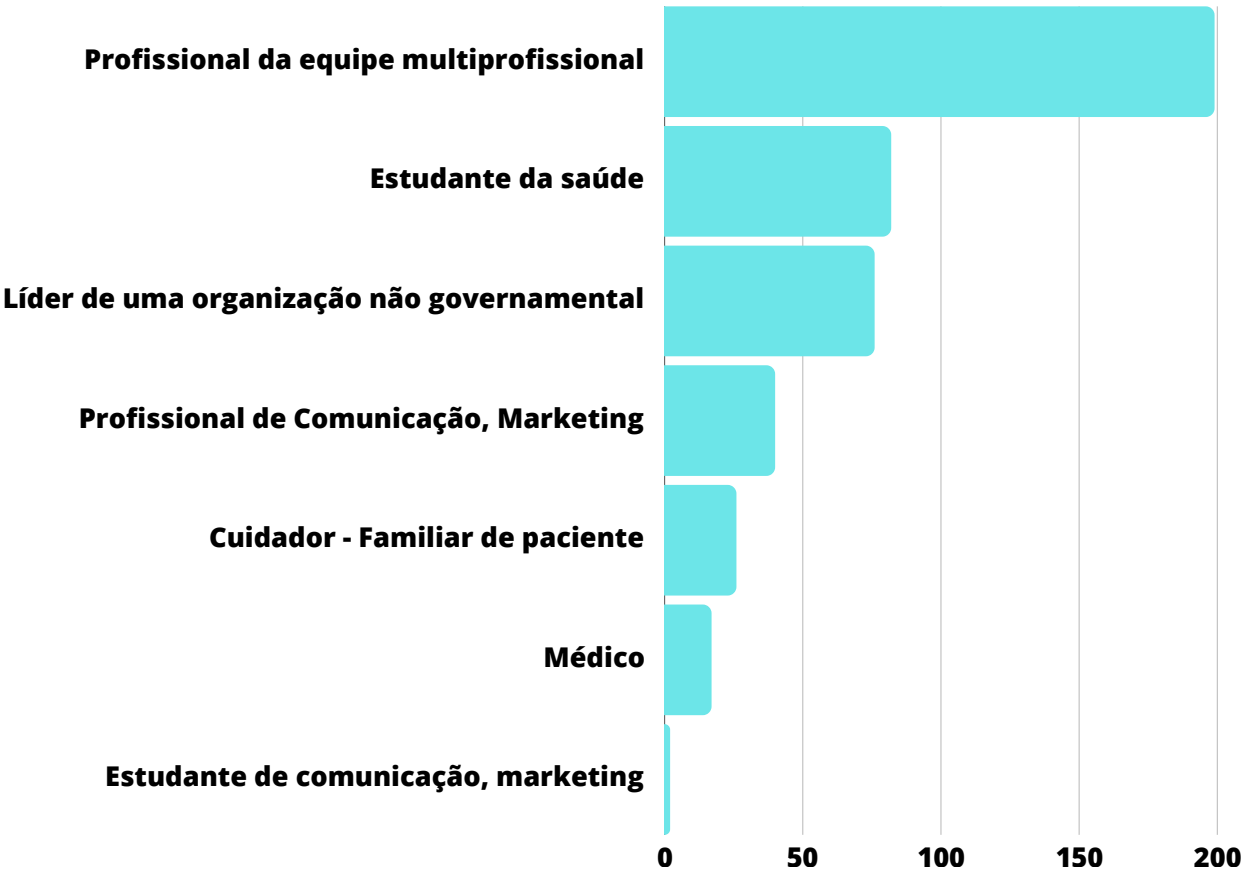
A editoria de conteúdos dos Influencer da Saúde está baseada na experiência pessoal e profissional dos influencer (57%). A publicação aleatória sem planejamento é realizada por 23% deles, enquanto 16% declararam realizar um plano editorial de suas publicações e apenas 3% avaliam os tops trends para gerar seus conteúdos.

Apresentamos nas próximas páginas as evidências de realização do projeto: Mobiliza Brasil - Influencer da Saúde 2023.

Perfil dos Influencers da Saúde

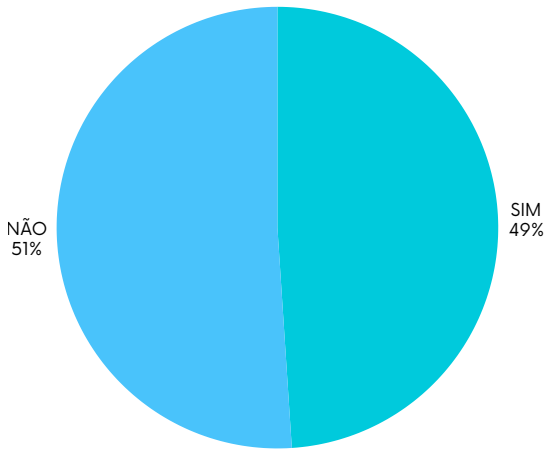
818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

Quem são os influencer inscritos



Paciente	376
Profissional da equipe multiprofissional	199
Estudante da saúde	82
Líder de uma organização não governamental	76
Profissional de Comunicação, Marketing	40
Cuidador - Familiar de paciente	26
Médico	17
Estudante de comunicação, marketing	2

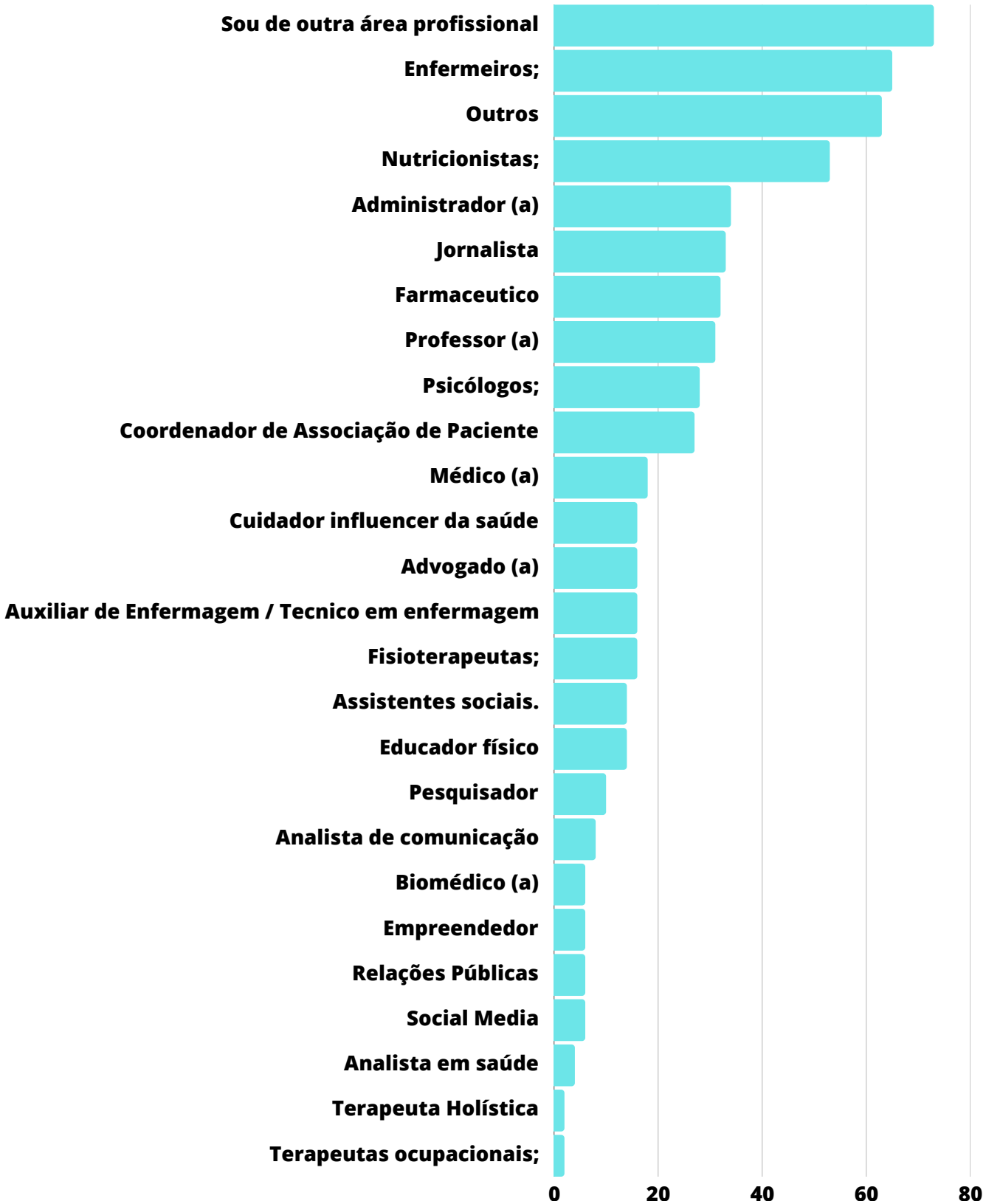
Primeira vez no curso?



Perfil dos Influencers da Saúde

818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

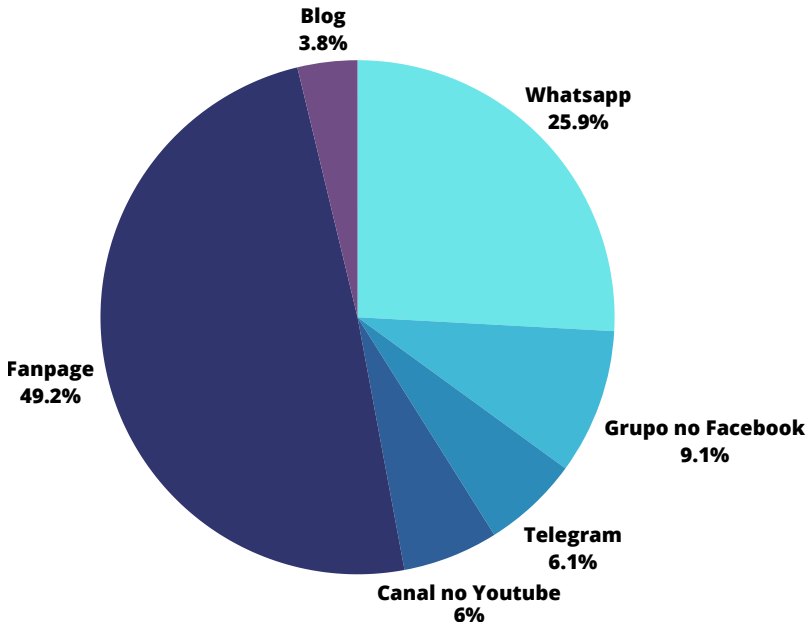
Quem são os influencer inscritos



Perfil dos Influencers da Saúde

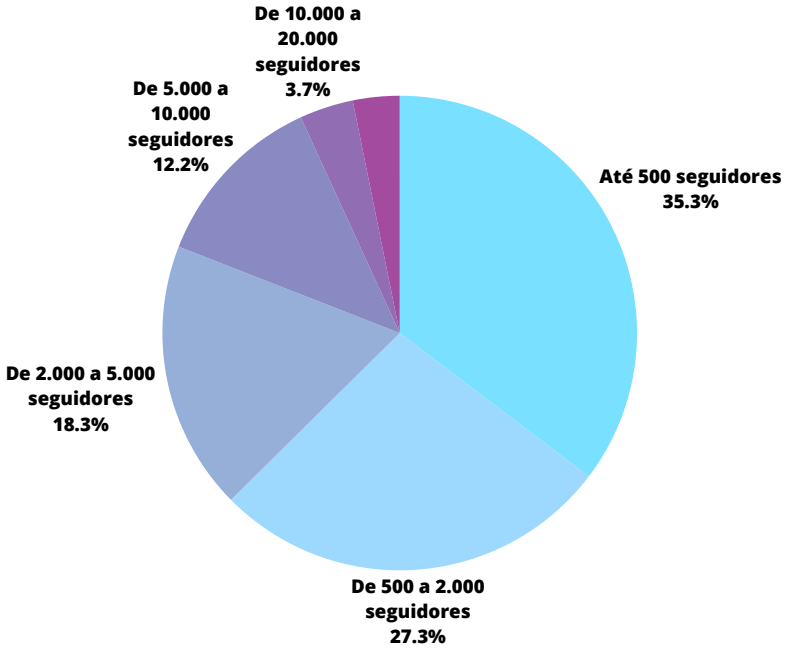
818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

Meio de comunicação de atuação dos influencers da saúde



Instagram	726
Whatsapp	495
Grupo no Facebook	175
Telegram	116
Canal no Youtube	115
Fanpage	9,41
Blog	72

Número de seguidores



Até 500 seguidores	289
De 500 a 2.000 seguidores	223
De 2.000 a 5.000 seguidores	150
De 5.000 a 10.000 seguidores	100
De 10.000 a 20.000 seguidores	30
Acima de 20.000 seguidores	26

Perfil dos Influencers da Saúde

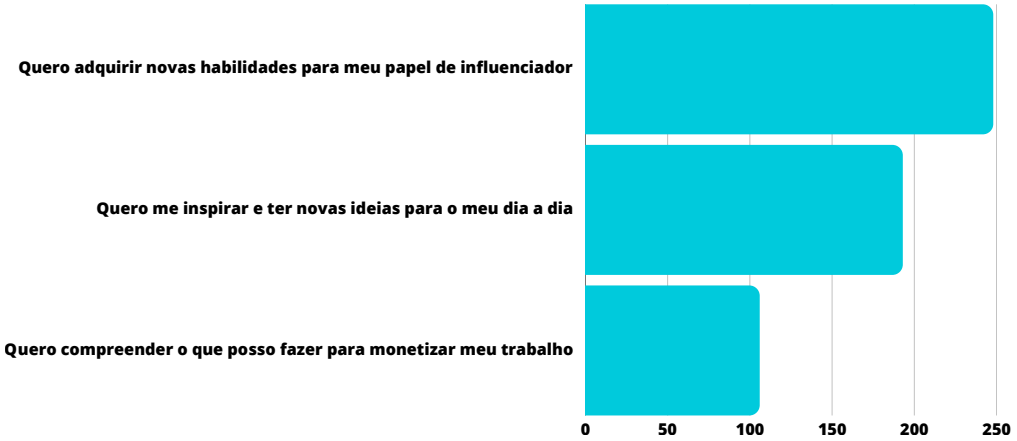
818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

Como você se transformou em Influencer Digital da Saúde



Ainda não uso as redes sociais para “influenciar”, mas quero usar	372
Sou paciente e minha rede social cresceu e hoje sei que “influencio” outros pacientes e público leigo	252
Sou profissional de saúde e uso minhas redes para me comunicar com pacientes e público leigo	193

Objetivo dos alunos do curso Influencer da Saúde 2023

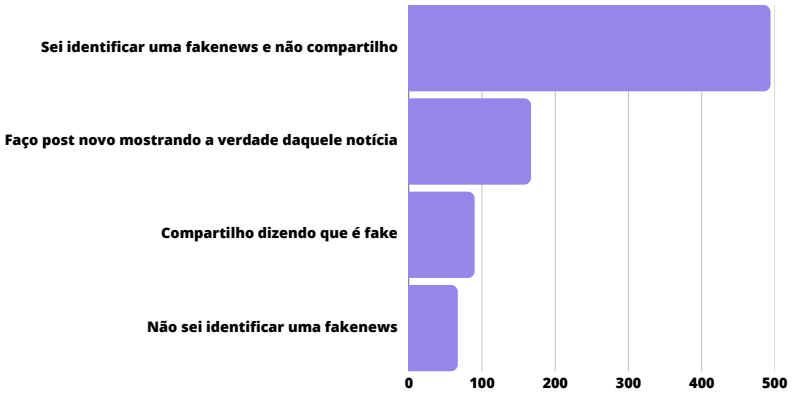


Quero aprimorar a forma como já me comunico em minhas redes	271
Quero adquirir novas habilidades para meu papel de influenciador	248
Quero me inspirar e ter novas ideias para o meu dia a dia	193

Perfil dos Influencers da Saúde

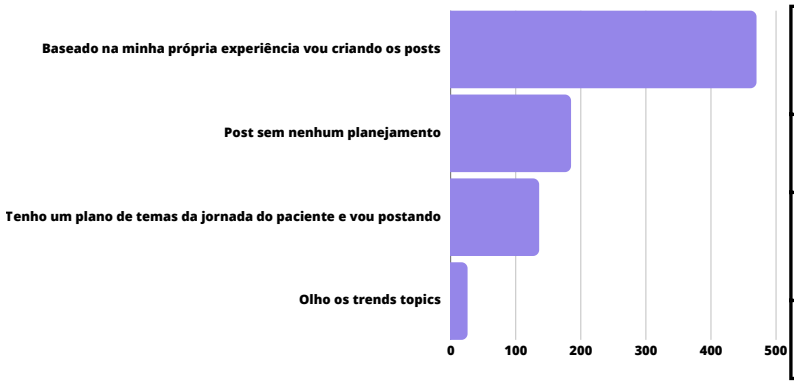
818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

Combate a Fake News



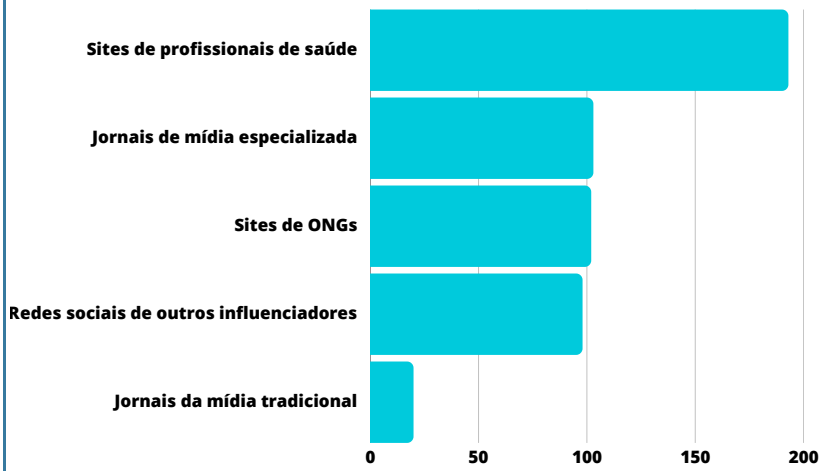
Sei identificar uma fakenews e não compartilho	494
Faço post novo mostrando a verdade daquele notícia	167
Compartilho dizendo que é fake	90
Não sei identificar uma fakenews	67

Como os Influencer da Saúde definem a sua agenda editorial



Baseado na minha própria experiência vou criando os posts	470
Post sem nenhum planejamento	185
Tenho um plano de temas da jornada do paciente e vou postando	136
Olho os trends topics	26

Fonte de Informação dos Influencer da Saúde



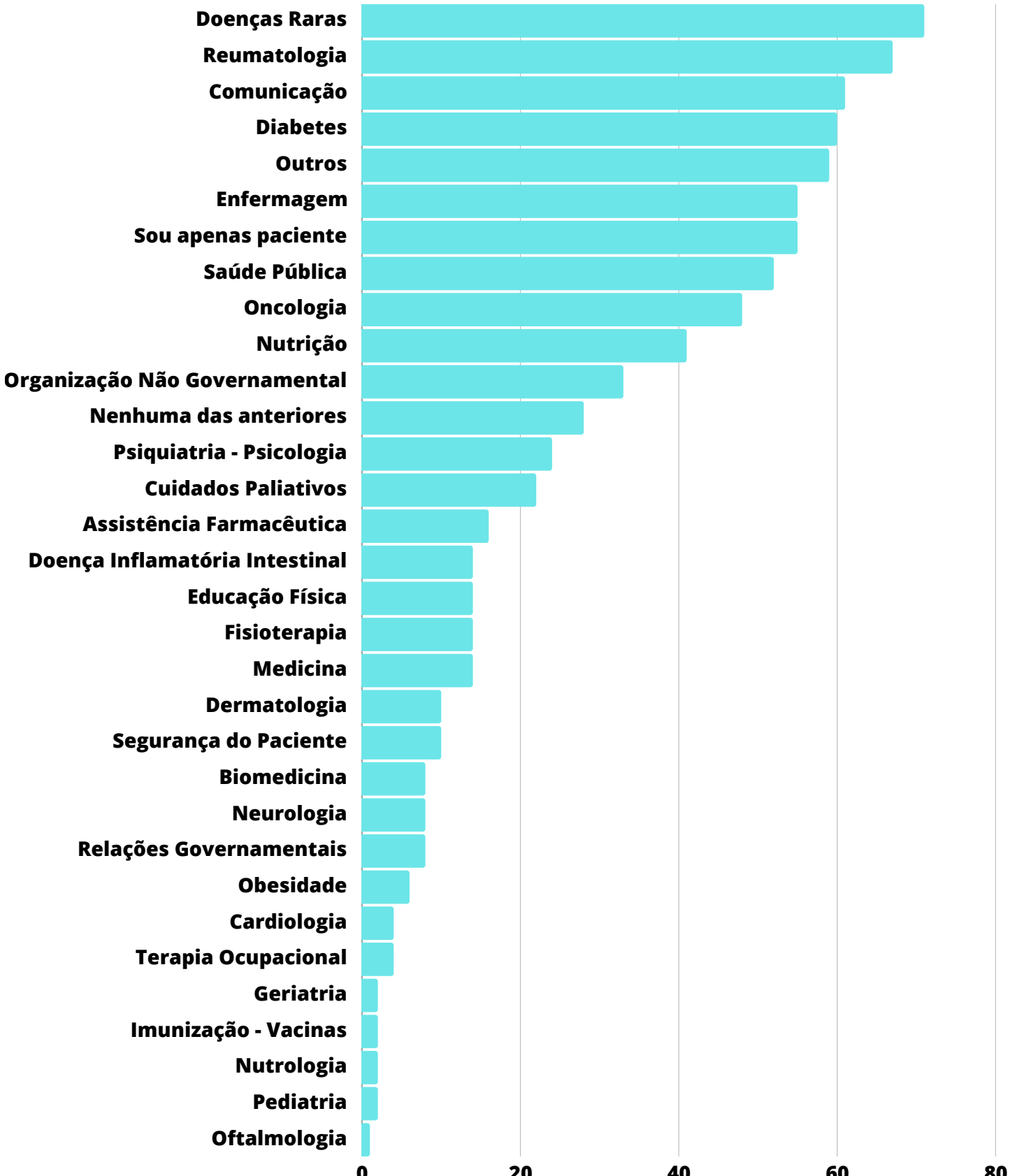
Sites de hospitais e governo	30
Sites de profissionais de saúde	193
Jornais de mídia especializada	103
Sites de ONGs	102
Redes sociais de outros influenciadores	98
Jornais da mídia tradicional	20

MOBILIZA BRASIL

Perfil dos Influencers da Saúde

818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

Especialidade de atuação



Perfil dos Influencers da Saúde

818 influencers da saúde inscreveram-se para a 2° edição do Mobiliza Brasil

Especialidade de atuação

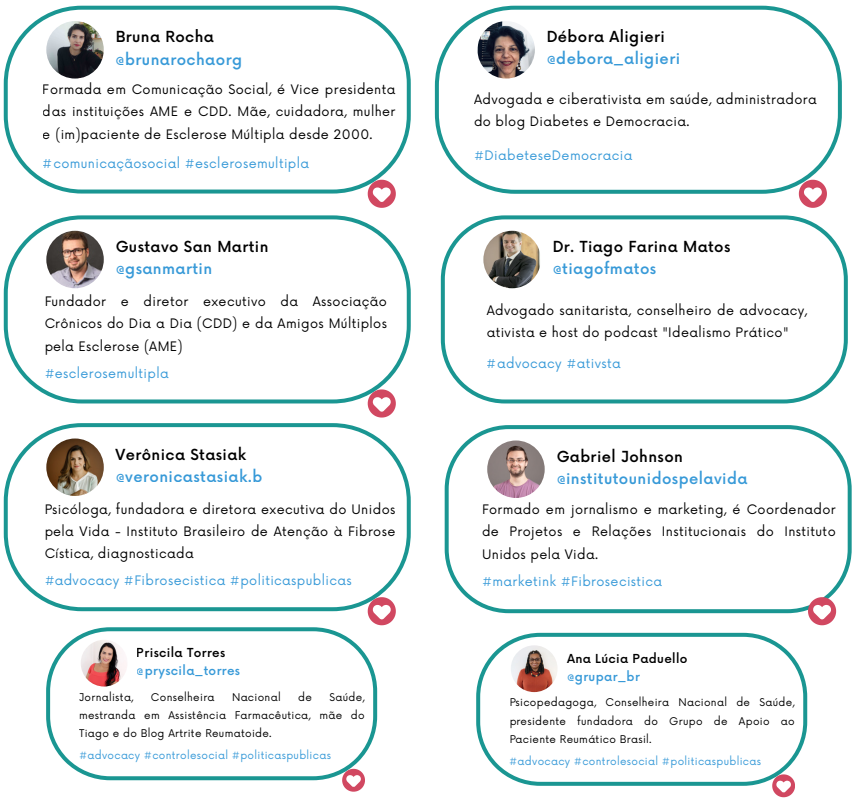
Doenças Raras	71
Reumatologia	67
Comunicação	61
Diabetes	60
Outros	59
Enfermagem	55
Sou apenas paciente	55
Saúde Pública	52
Oncologia	48
Nutrição	41
Organização Não Governamental	33
Nenhuma das anteriores	28
Psiquiatria - Psicologia	24
Cuidados Paliativos	22
Assistência Farmacêutica	16
Doença Inflamatória Intestinal	14

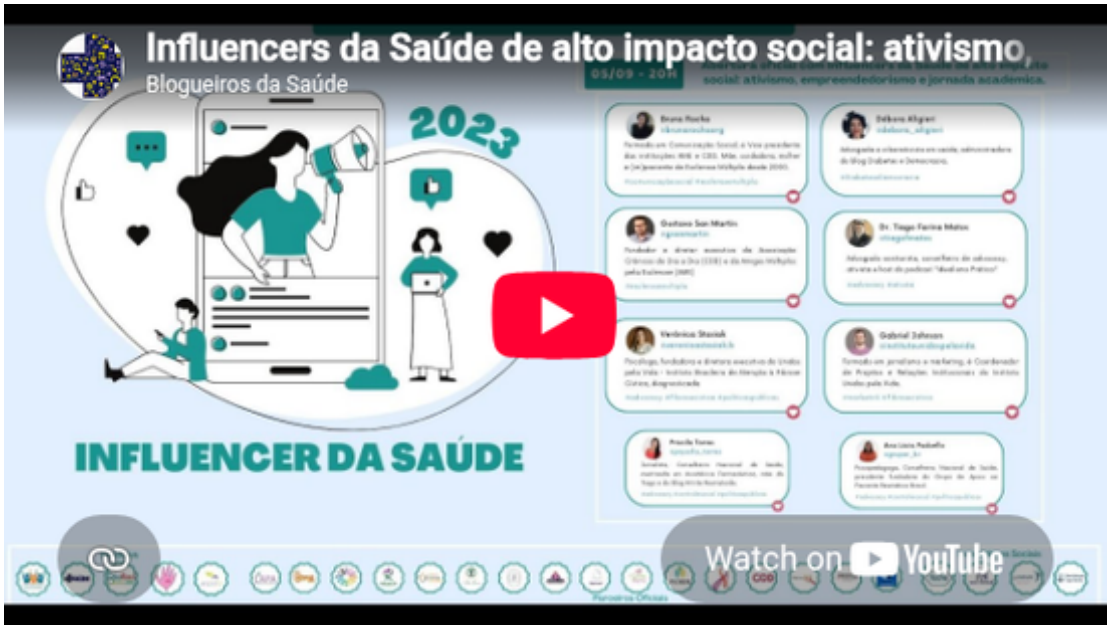
Educação Física	14
Fisioterapia	14
Medicina	14
Dermatologia	10
Segurança do Paciente	10
Biomedicina	8
Neurologia	8
Relações Governamentais	8
Obesidade	6
Cardiologia	4
Terapia Ocupacional	4
Geriatria	2
Imunização - Vacinas	2
Nutrologia	2
Pediatria	2
Oftalmologia	1

Evidências da aulas ministradas

05/09 - 20H

Abertura oficial com Influencers da Saúde de alto impacto social: ativismo, empreendedorismo e jornada acadêmica.





https://youtu.be/zpOMhFdsPBo?si=HUpke4nwMpplFjgZ

AULAS MINISTRADAS

Evidências da aulas ministradas



Roberta Mânica
@empatizeme

Comunicação Empática - uma abordagem poderosa que nos permite estabelecer conexões mais profundas e significativas com as pessoas ao nosso redor.
#ComunicaçãoEmpática #Empatia

13/09 - 20H



https://youtu.be/6EkQi88wPBs?si=Zs4BetcRXCCbuXfn



Kelly Cristina Rodriguez
@patientcentricity

A importância da cocriação com os pacientes para melhores resultados clínicos
#ExperieenciadoPaciente #resultadosclinicos

20/09 - 20H



https://youtu.be/lw5UEZNVk0A?si=PehyO2pFefXbao3z



Moyses Toniolo
@moysestoniolo

Entenda como se constituí uma política de saúde pública, o papel dos conselhos de saúde e do controle social
#saudepublica #controlesocial

27/09 - 20H



https://youtu.be/8qlcgZLhJDA?si=rghV6dRWNzD1ZT9m



Priscila Torres
@pryscila_torres

Jornalista, Conselheira Nacional de Saúde, mestranda em Assistência Farmacêutica, mãe do Tiago e do Blog Artrite Reumatoide.
#advocacy #controlesocial #politicaspublicas



Ana Lúcia Paduello
@grupar_br

Psicopedagoga, Conselheira Nacional de Saúde, presidente fundadora do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil.
#advocacy #controlesocial #politicaspublicas

AULAS MINISTRADAS

Evidências da aulas ministradas



Laura Murta
@lauramurta

Entendendo o que é **Avaliação de Tecnologia em Saúde** e sua importância no acesso aos serviços de saúde

#ATS #evidencias #economiaemsaude

04/10 - 20H



https://youtu.be/cIFBQMNVsR4?si=yNO-Qx3YqgbOgDrO



Viviane Taffner
@viviane_taffner

Pesquisa qualitativa: transformando dados em evidências

#pesquisaqualitatitva #dados #evidencias

10/10 - 20H



https://youtu.be/aea6HaX5nWY?si=fq-freTGiGmXCRKp



Leonardo Regis
@crf_sp

Cuidado Farmacêutico no gerenciamento de doenças crônicas

O que é a assistência farmacêutica no SUS, a dinâmica das farmácias de alto custo e o papel do farmacêutico na linha de cuidado.

#cuidadofarmaceutico #assistenciafarmaceutica

18/10 - 20H



https://youtu.be/O-cQX-dPTjE?si=1XGXRzIVD08ObRsA



Fátima Farhat
@fatima_clg_farhat @crf_sp

Uso Racional de Medicamentos e Polifarmácia

Como melhorar o relacionamento do paciente crônico com a sua jornada no uso de medicamentos

#URM #UsoRacionalMedicamentos #Polifarmacia

25/10 - 20H



https://youtu.be/zzcLwgLlb1M?si=5tvRafnD4Cup3LDC

AULAS MINISTRADAS

Evidências da aulas ministradas



Verônica Stasiak Bednarczuk
@veronicastasiak.b

Participação Social em Avaliação de Tecnologia em Saúde - papel dos pacientes e das associações no preparo e participação das Consultas Públicas da Conitec
#advocacy #Fibrosecistica #politicaspublicas

01/11 - 20H



https://youtu.be/jdO7ybl3xAE?si=atFICBFan8KR9RgA



Luciana Holtz
@luholtz @oncoguia

A importância da informação de qualidade em saúde e do combate à fake news - Como falar de saúde com responsabilidade
#fakenews #informação

08/11 - 20H



https://youtu.be/bq-5FG1ndwU?si=or1wQjS3goqRg1Lw



Karla Luany
@karlaluany @kompartilhe

Marketing de relacionamento e parcerias estratégicas na Saúde - Parcerias & Experiências
#marketing #parceriasestratégicas

15/11 - 10H



https://youtu.be/PCBfpmtWLNs?si=wCMaTUoOkmfhMvKf



Bruno Scartozzoni
@brunoscarto @instorytalks

Storytelling: a arte de contar histórias transformadoras
#storytelling #comunicação

21/11 - 20H

Aula exclusiva na terça-feira



https://youtu.be/kYMGnY648wU?si=ZfHmq1EEoiBgSaeZ



Priscila Torres
@pryscila_torres

Gerenciamento de redes sociais para pacientes crônicos - ferramentas e estratégias de mobilização social
#advocacy #controlesocial #politicaspublicas

06/12 - 20H



https://youtu.be/cpEnP96v2ok?si=aJnwIyfD82pfKJO6

2º edição do Curso Influencer da Saúde

INFLUENCER DA SAUDE

05/09 - 20H Abertura oficial com Influencers da Saúde de alto impacto social: ativismo, empreendedorismo e jornada acadêmica.



Bruna Rocha
@brunarochaorg

Formada em Comunicação Social, é Vice presidenta das instituições AME e CDD. Mãe, cuidadora, mulher e (im)paciente de Esclerose Múltipla desde 2000.

#comunicaçãosocial #esclerosemultipla



Dr. Tiago Farina Matos
@tiagofmatos

Advogado sanitarista, conselheiro de advocacy, ativista e host do podcast "Idealismo Prático"

#advocacy #ativsta



Verônica Stasiak
@veronicastasiak.b

Psicóloga, fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, diagnosticada

#advocacy #Fibrosecistica #politicaspublicas



Débora Aligieri
@debora_aligieri

Advogada e ciberativista em saúde, administradora do blog Diabetes e Democracia.

#DiabeteseDemocracia



Gustavo San Martin
@gsanmartin

Fundador e diretor executivo da Associação Crônicos do Dia a Dia (CDD) e da Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME)

#esclerosemultipla



Gabriel Johnson
@institutounidospelavida

Formado em jornalismo e marketing, é Coordenador de Projetos e Relações Institucionais do Instituto Unidos pela Vida.

#marketink #Fibrosecistica



Priscila Torres
@pryscila_torres

Jornalista, Conselheira Nacional de Saúde, mestranda em Assistência Farmacêutica, mãe do Tiago e do Blog Artrite Reumatoide.

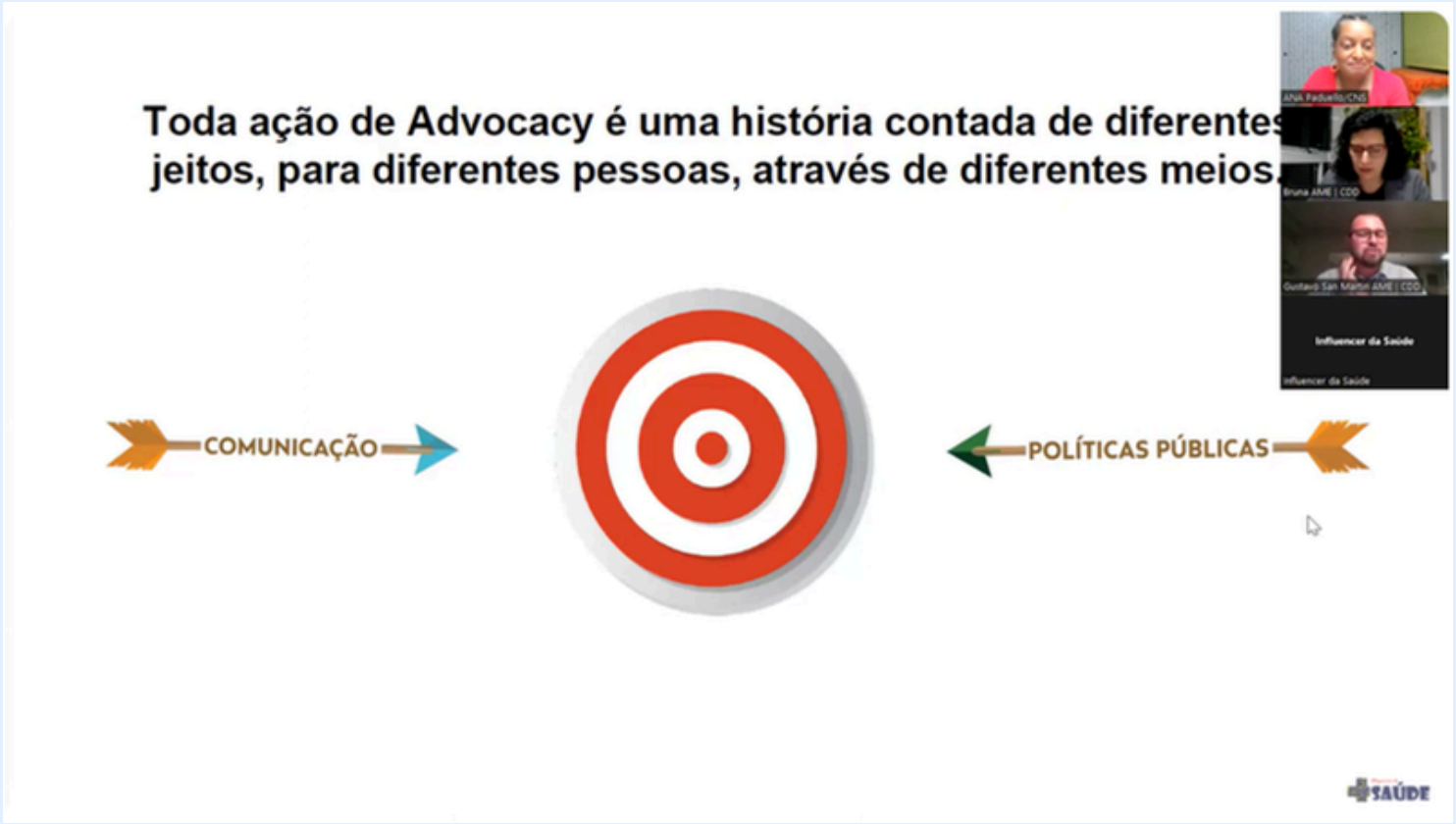
#advocacy #controlesocial #politicaspublicas



Ana Lúcia Paduello
@grupar_br

Psicopedagoga, Conselheira Nacional de Saúde, presidente fundadora do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil.

#advocacy #controlesocial #politicaspublicas



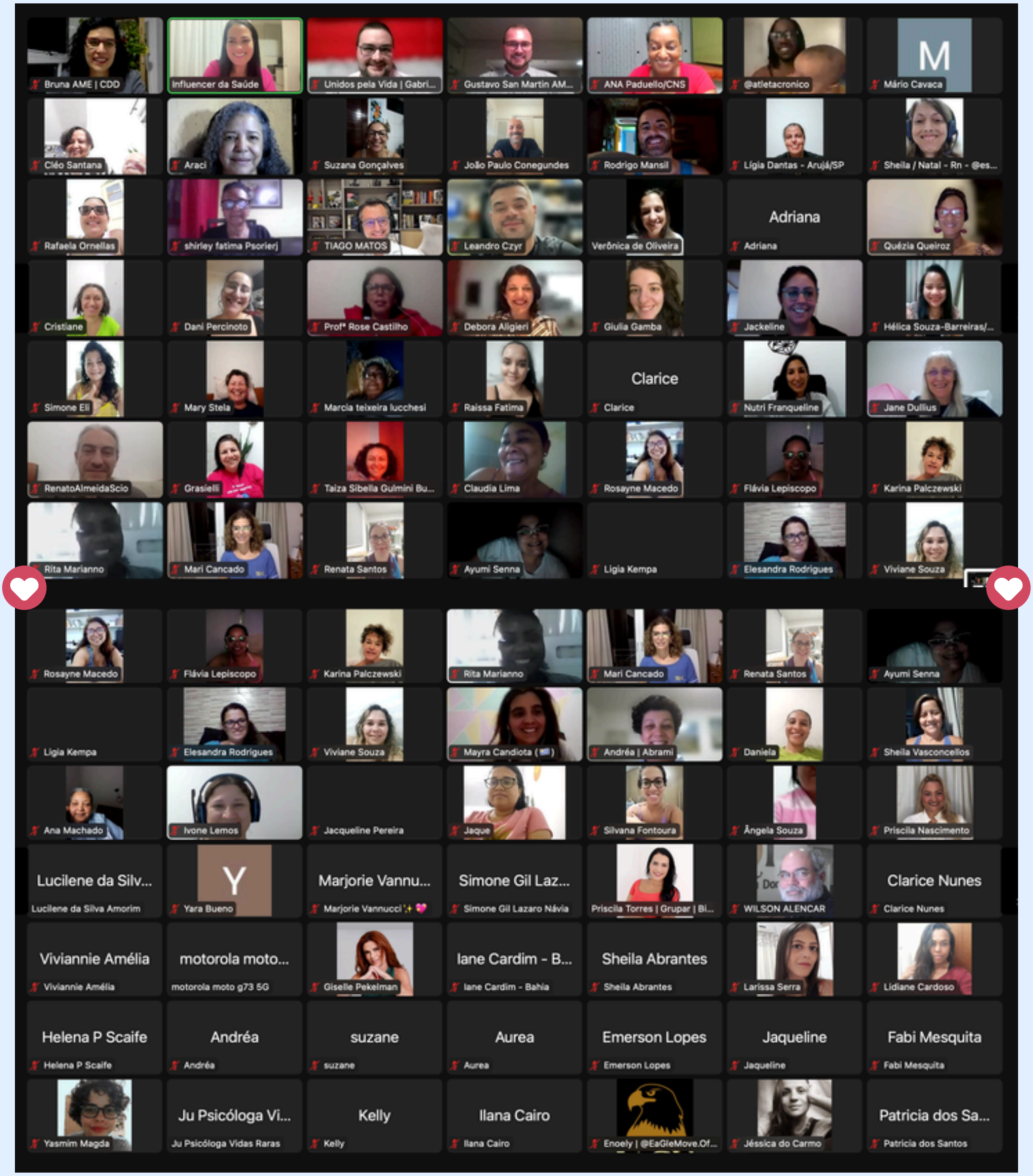
Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

05/09 - 20H Abertura oficial com Influencers da Saúde de alto impacto social: ativismo, empreendedorismo e jornada acadêmica.



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

INFLUENCER DA SAÚDE

13/09 - 20H Comunicação Empática com Empatizeme



Roberta Mânica
@empatizeme

Comunicação Empática - uma abordagem poderosa que nos permite estabelecer conexões mais profundas e significativas com as pessoas ao nosso redor.
#ComunicaçãoEmpática #Empatia

13/09 - 20H

Fundadora do Empatizeme. Professora da área de comunicação com mestrado e doutorado em comunicação pela PUCRS. Integrante do Grupo de Pesquisa de Empatia Clínica do Programa de Pós-Graduação de Bioética da Universidade de Brasília.



Iniciativa | Parceiros Oficiais | Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

13/09 - 20H Comunicação Empática com Empatizeme



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

20/09 - 20H A importância da cocriação com os pacientes para melhores resultados clínicos



Kelly Cristina Rodriguez
@patientcentricity

A importância da cocriação com os pacientes para melhores resultados clínicos

#ExperieenciadoPaciente #resultadosclinicos

20/09 - 20H

CEO e Fundadora da Patient Centricity Consulting – a 1ª empresa especializada em experiência do paciente no Brasil. Partner do IEXP – Instituto de Experiência de Pacientes da Espanha. Autora do livro "Experiência do Paciente: Como criar, implementar e gerir bem um Programa de Excelência em Experiência de Pacientes."

★★★★★



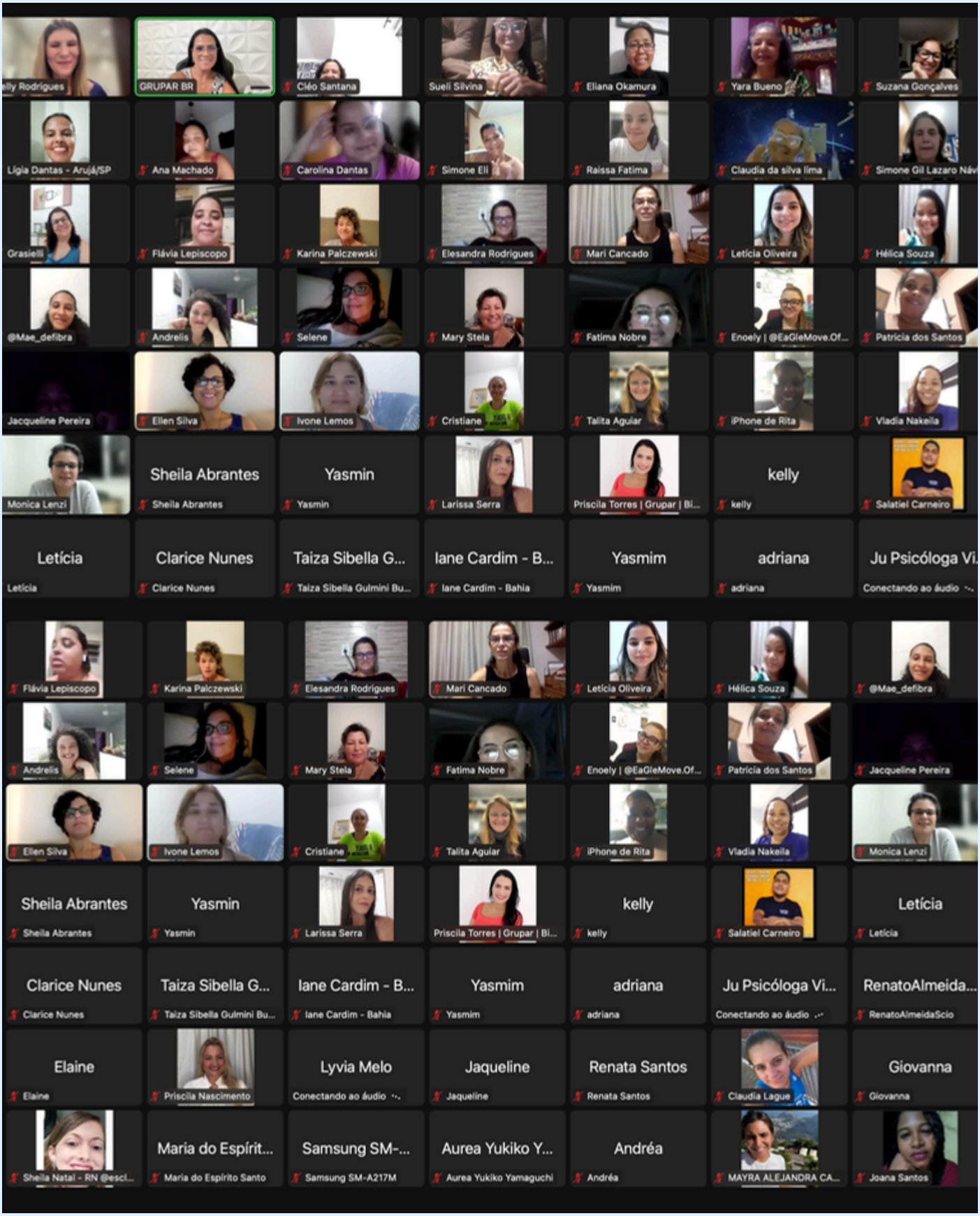
Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

20/09 - 20H A importância da cocriação com os pacientes para melhores resultados clínicos



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

27/09 - 20H Entenda como se constituí uma política de saúde pública, o papel dos conselhos de saúde e do controle social



Moyses Toniolo
@moysestoniolo

Entenda como se constituí uma política de saúde pública, o papel dos conselhos de saúde e do controle social
#saudepublica #controlesocial

27/09 - 20H

Conselheiro Estadual de Saúde pela Bahia - CES-BA - Titular, Patologias - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - Núcleo Bahia - Representa a RNP+ Brasil na CIASPP e COFIN do Conselho Nacional de Saúde - Membro do Comitê de Ética em Pesquisa do ISC - Instituto de Saúde Coletiva da UFBA

★★★★★



Ana Lúcia Paduello
@grupar_br

Psicopedagoga, Conselheira Nacional de Saúde, presidente fundadora do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil.

#advocacy #controlesocial #politicaspublicas



Priscila Torres
@pryscila_torres

Jornalista, Conselheira Nacional de Saúde, mestranda em Assistência Farmacêutica, mãe do Tiago e do Blog Artrite Reumatoide.

#advocacy #controlesocial #politicaspublicas



Iniciativa

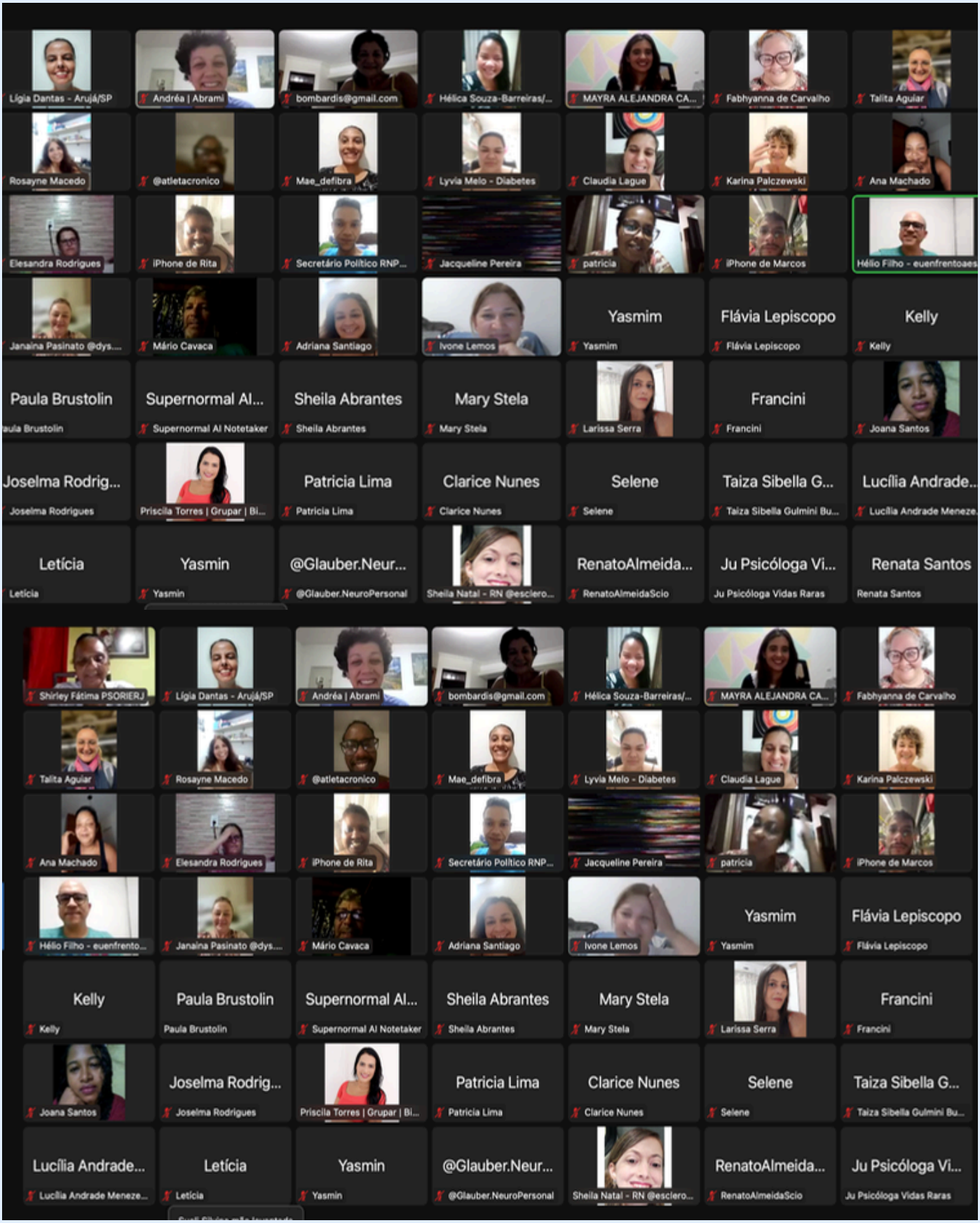
Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

27/09 - 20H

Entenda como se constituí uma política de saúde pública, o papel dos conselhos de saúde e do controle social



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

04/10 - 20H Entendendo o que é Avaliação de Tecnologia em Saúde e sua importância para os serviços de saúde



Laura Murta
@lauramurta

Entendendo o que é **Avaliação de Tecnologia em Saúde** e sua importância no acesso aos serviços de saúde

#ATS #evidencias #economiaemsaude

04/10 - 20H

Biomédica graduada pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) e mestre em Ciências Médicas pela UERJ. Possui pós-graduação em Avaliação de Tecnologias em Saúde pelo Curso de Posgrado a Distancia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias do Instituto de Efectividad Clinica y Sanitaria (IECS), em Buenos Aires. Atua desde 2011 nas áreas de Avaliação de Tecnologias em Saúde, Saúde Baseada em Evidências e Economia da Saúde. Atualmente é head de Health Economics na ORIGIN Health e host do podcast de Health da MIT Technology Review Brasil.

★★★★★



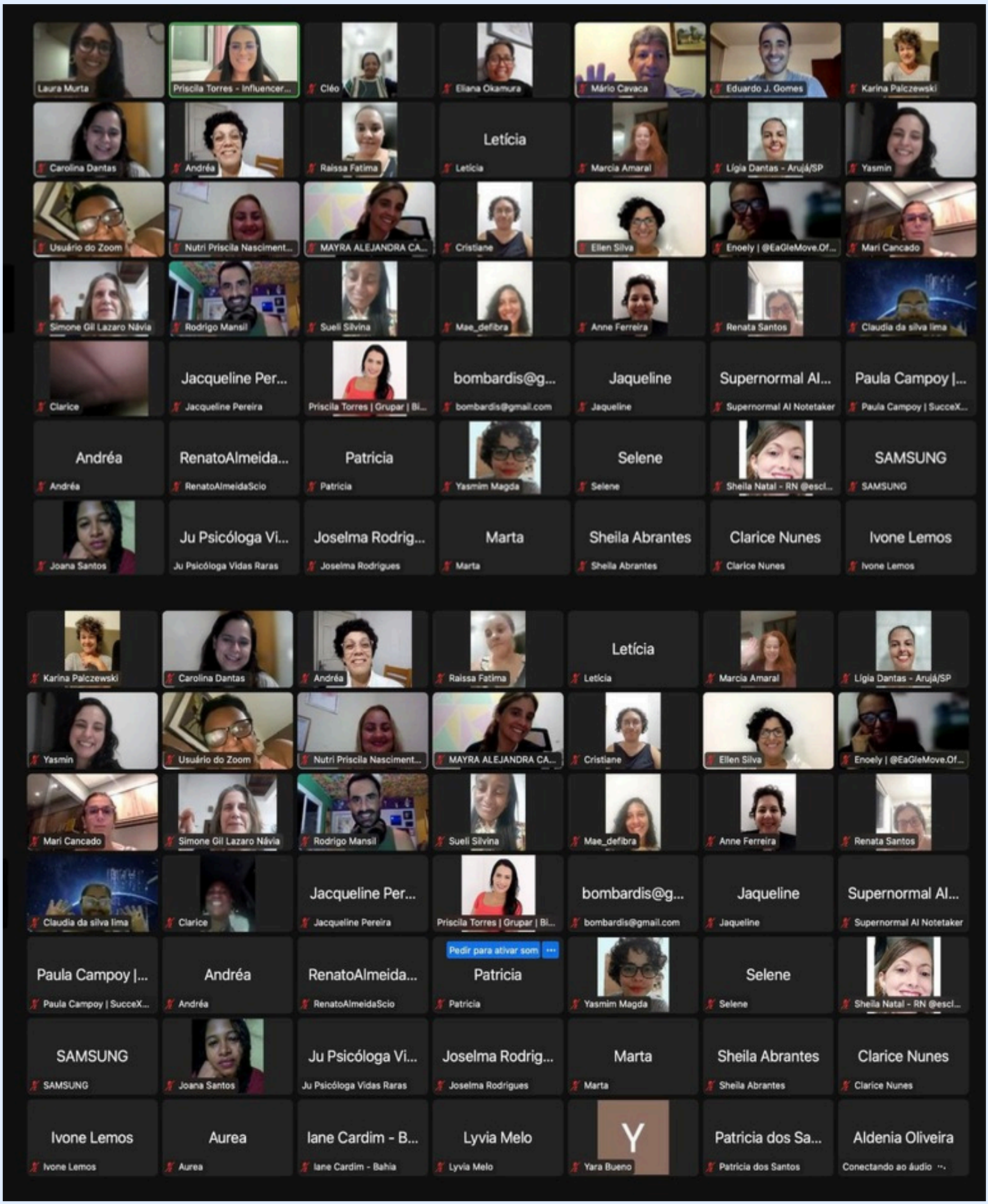
Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

04/10 - 20H Entendendo o que é Avaliação de Tecnologia em Saúde e sua importância para os serviços de saúde



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

10/10 - 20H Pesquisa qualitativa: transformando dados em evidências



Viviane Taffner
@viviane_taffner

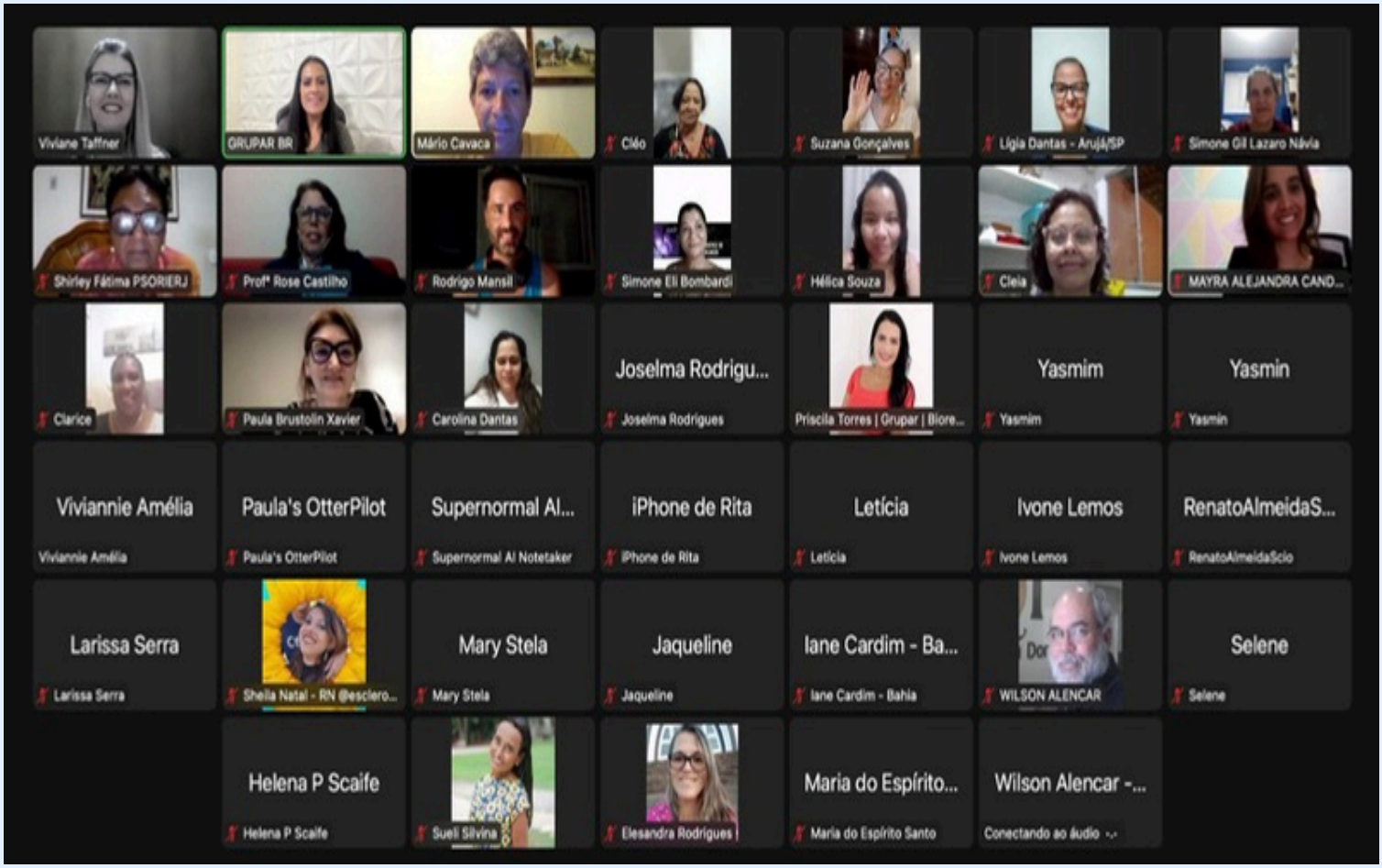
Pesquisa qualitativa: transformando dados em evidências
#pesquisaqualitativa #dados #evidencias

10/10 - 20H



Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Diretora de Pesquisa e de Desenvolvimento de jornadas na Patient Centricity Consulting e docente na Pós-Graduação do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein no curso de Enfermagem Obstétrica e Ginecológica. Pós-Graduada em Planejamento, Implementação e Gestão em Ensino à Distância (EAD) e em Neonatologia em Enfermagem.

★★★★★



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

18/10 - 20H Cuidado Farmacêutico no Gerenciamento de Doenças Crônicas



Leonardo Regis
@crf_sp

Cuidado Farmacêutico no gerenciamento de doenças crônicas

O que é a assistência farmacêutica no SUS, a dinâmica das farmácias de alto custo e o papel do farmacêutico na linha de cuidado.

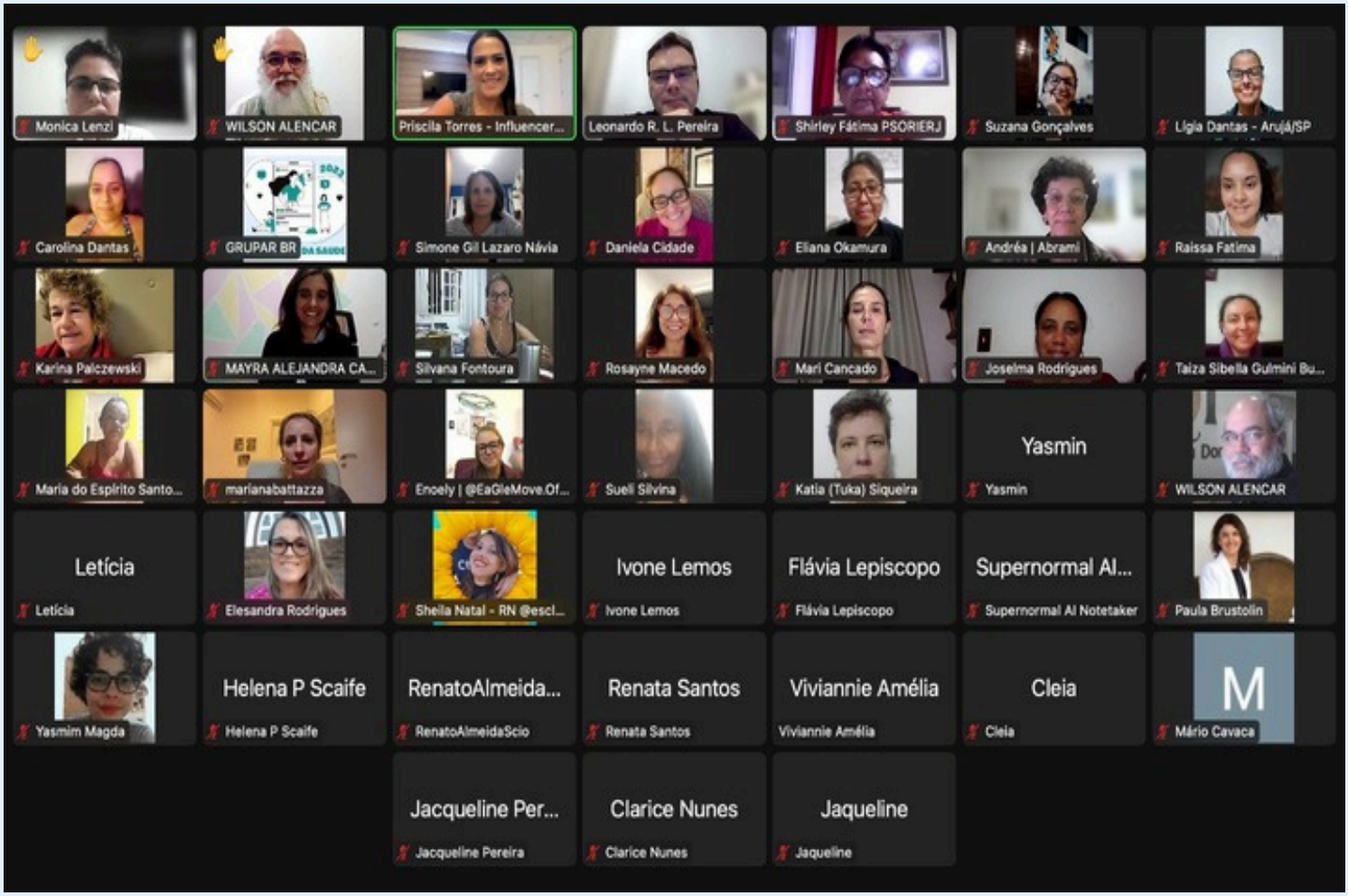
#cuidadofarmaceutico #assistenciafarmaceutica

18/10 - 20H



Farmacêutico, docente responsável pela área de Farmácia Clínica do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto. Representante do Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo no curso Influencer da Saúde.

★★★★★



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

01/11 - 20H Participação Social em Avaliação de Tecnologia em Saúde



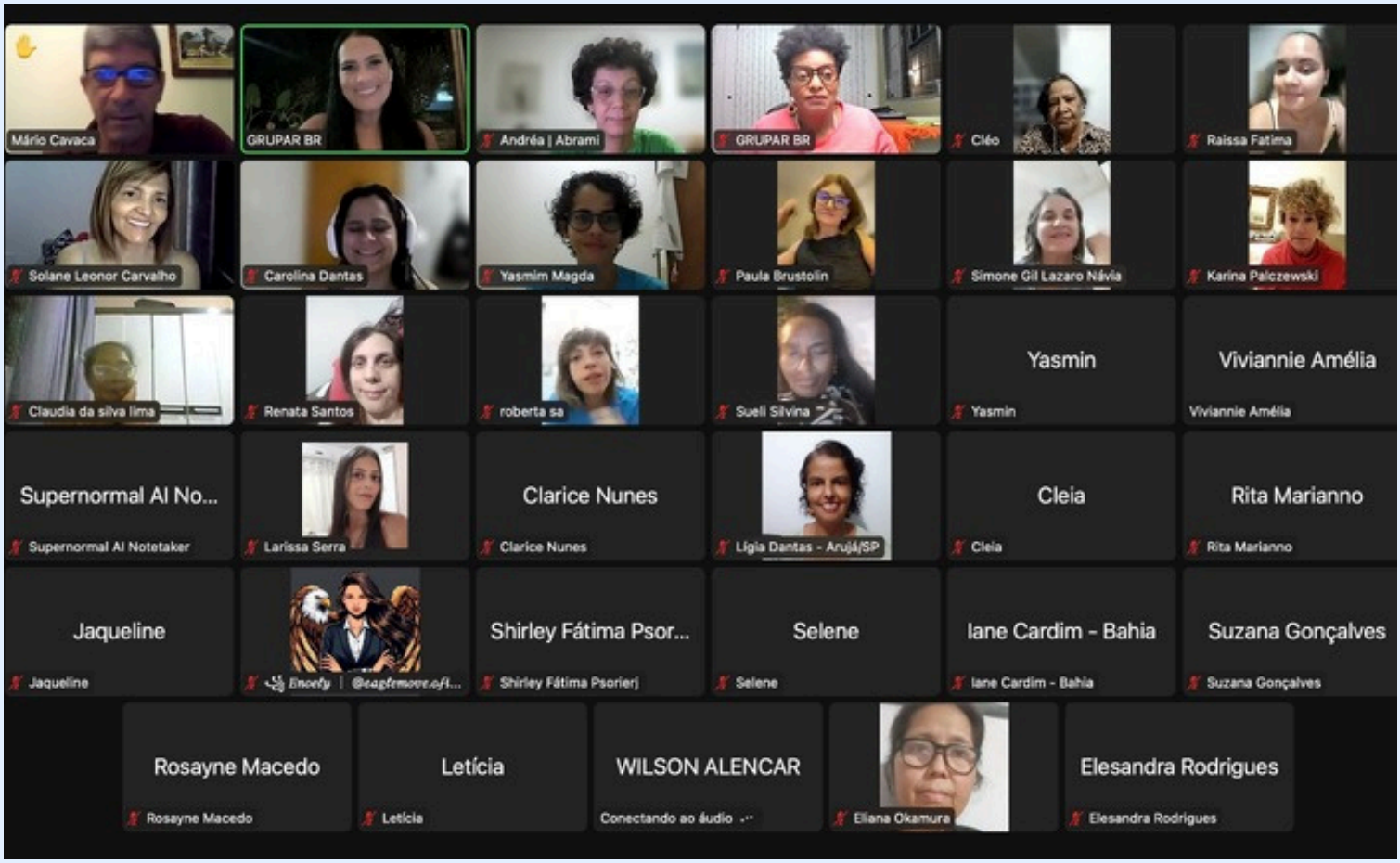
Verônica Stasiak Bednarczuk
@veronicastasiak.b

Participação Social em Avaliação de Tecnologia em Saúde - papel dos pacientes e das associações no preparo e participação das Consultas Públicas da Conitec
#advocacy #Fibrosecistica #politicaspublicas

01/11 - 20H

Psicóloga; Mestre e doutoranda em Ciências Farmacêuticas com ênfase em Avaliação de Tecnologias da Saúde pela UFPR; MBA em Políticas Públicas e Direitos Sociais. Fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística; Membro do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística e da ISPOR. Foi diagnosticada com fibrose cística tardiamente aos 23 anos, e, desde então, vem dedicando-se a estudar e trabalhar pelo tema, com foco também em políticas públicas, ATS e Advocacy.

★★★★★



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

INFLUENCER DA SAÚDE

08/11 - 20H A importância da informação de qualidade em saúde e do combate à fake news



Luciana Holtz
@luholtz @oncoguia

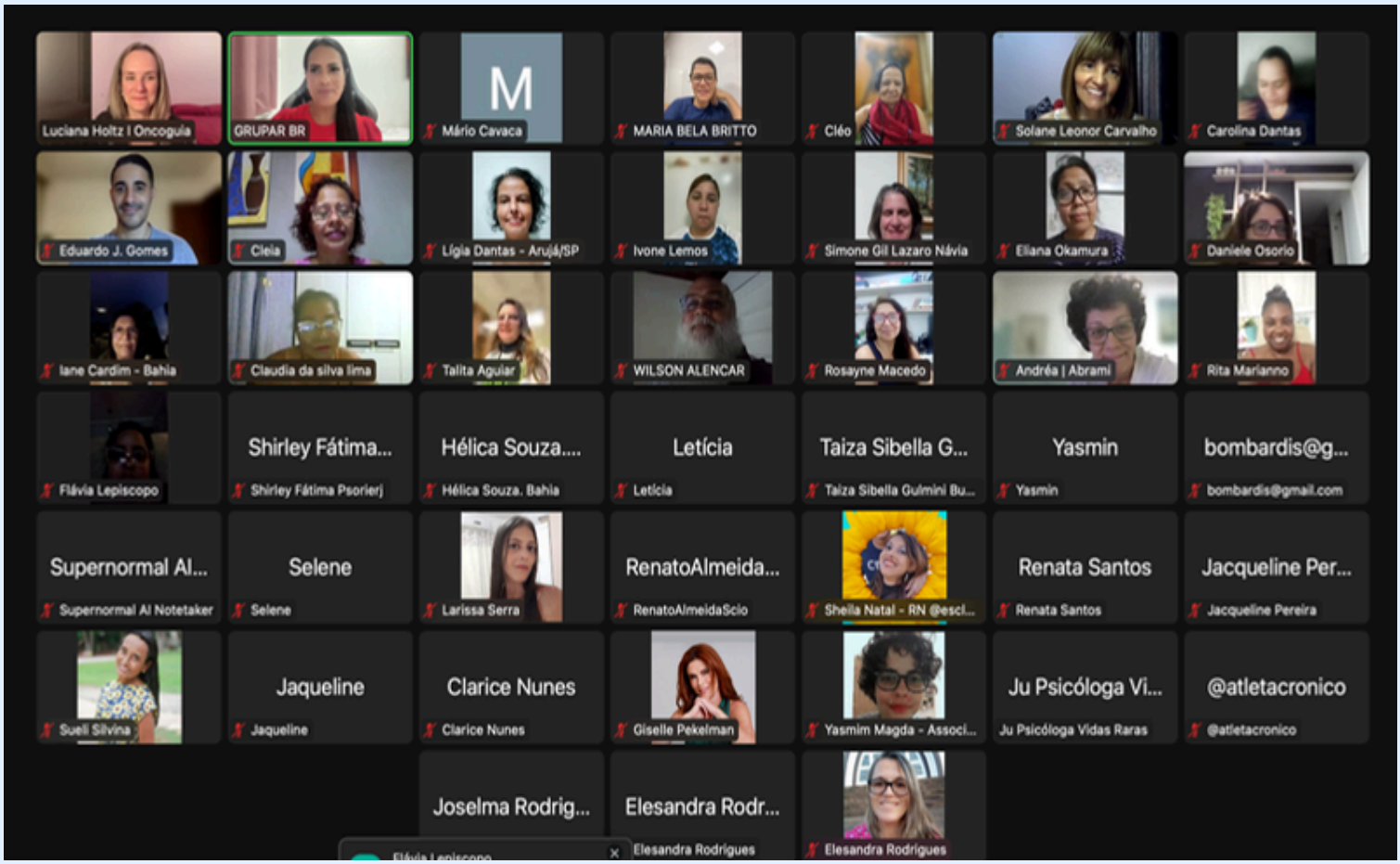
A importância da informação de qualidade em saúde e do combate à fake news - Como falar de saúde com responsabilidade

#fakenews #informação

08/11 - 20H

Fundadora e Presidente Instituto Oncoguia - Psicóloga, Especialista em Psicologia Hospitalar, Psico-0ncologia e Bioética - Empreendedora Social Fellow Ashoka. Atuou como psico-oncologista, atendendo e orientando pacientes com câncer e seus familiares até 2010. Em 2003, Luciana lançou o portal Oncoguia. Em 2009 fundou o Instituto Oncoguia, ONG nacional de educação, apoio e defesa de direitos. Coordenou durante 5 anos (2007-2012) a Iniciativa Global para a Conscientização do câncer de mama no Brasil da Ong Susan G. Komen for the cure. Foi conselheira suplente do Conselho Nacional de Saúde (2013 – 2014). Em 2015 foi selecionada e se tornou empreendedora social fellow Ashoka e recebeu, em 2018 o prêmio Jimmy Holland da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia por sua atuação e dedicação à área.

★★★★★



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

15/11 - 20H Marketing de relacionamento e parcerias estratégicas na Saúde



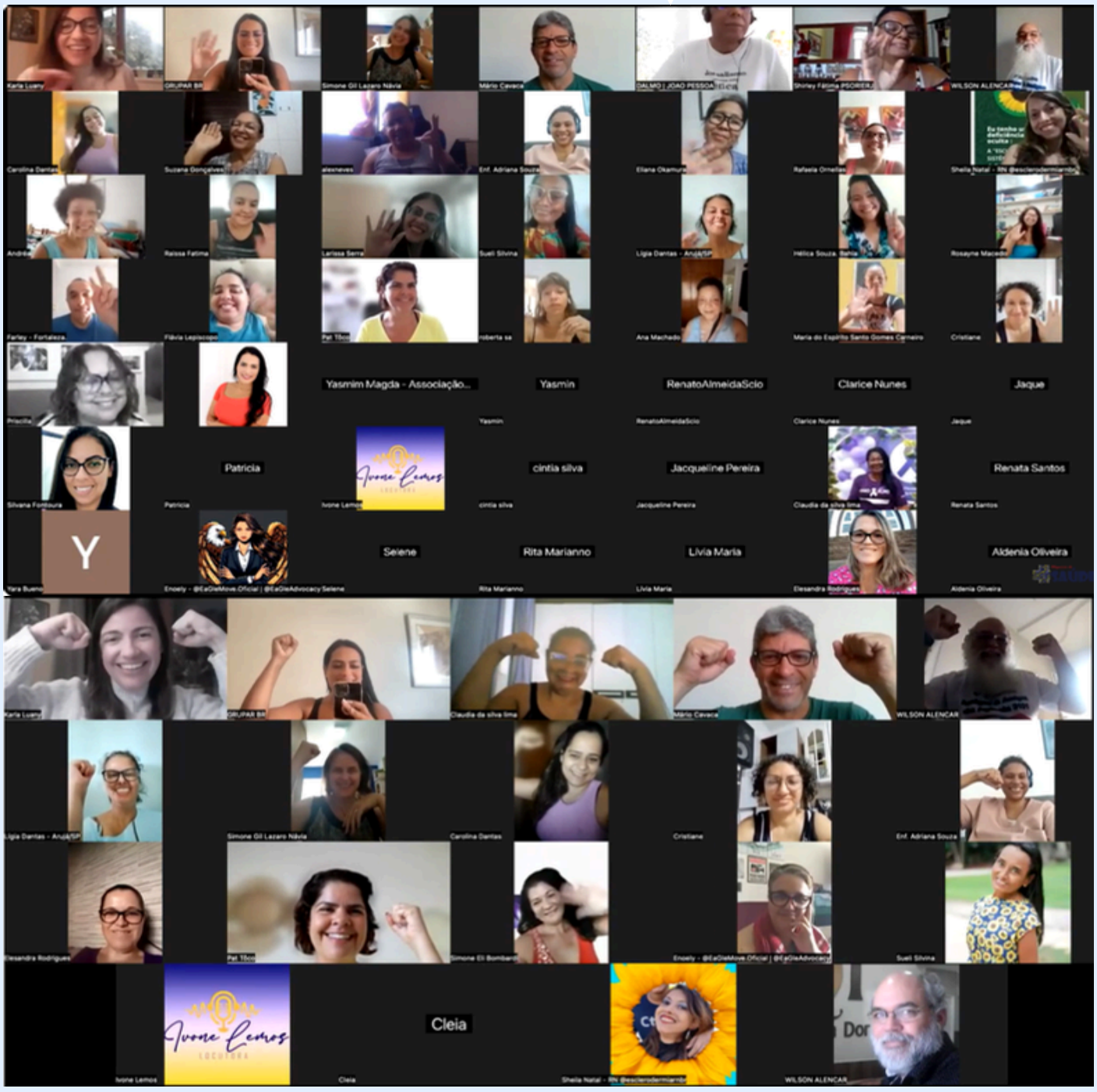
Karla Luany
@karlaluany @kompartilhe

Marketing de relacionamento e parcerias estratégicas na Saúde - Parcerias & Experiências
#marketing #parceriasestratégicas

15/11 - 10H

Especialista em Marketing pela USP, graduada em Publicidade e Propaganda, com especialização em Gestão de Projetos pela ESAMC, Desenvolvimento de Dirigentes pela FDC e Gestão da Liderança pela FGV. Fundadora da KomPartilhe - agência de marketing e parcerias estratégicas com foco na saúde.

★★★★★



Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais

2º edição do Curso Influencer da Saúde

06/12 - 20H Gerenciamento de redes sociais para pacientes crônicos



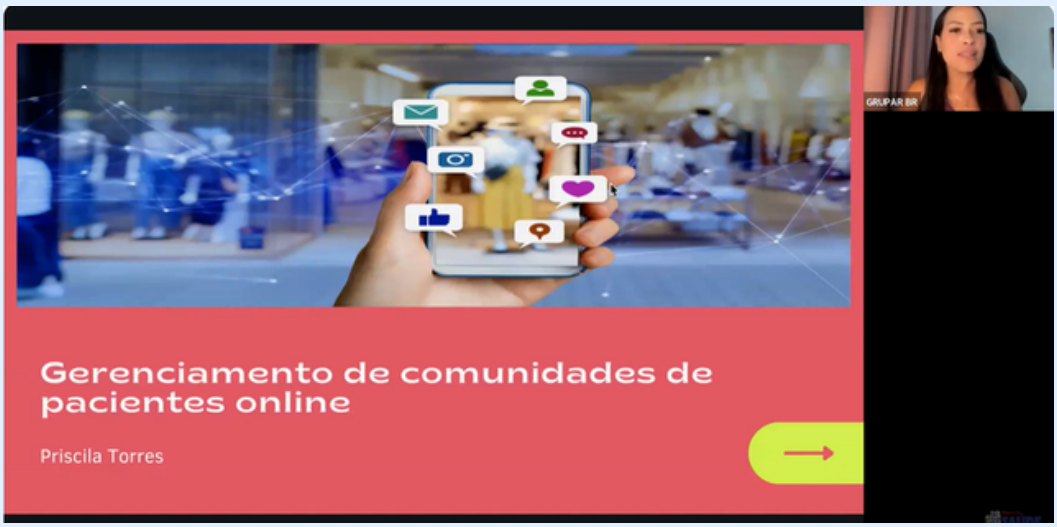
Priscila Torres
@pryscila_torres

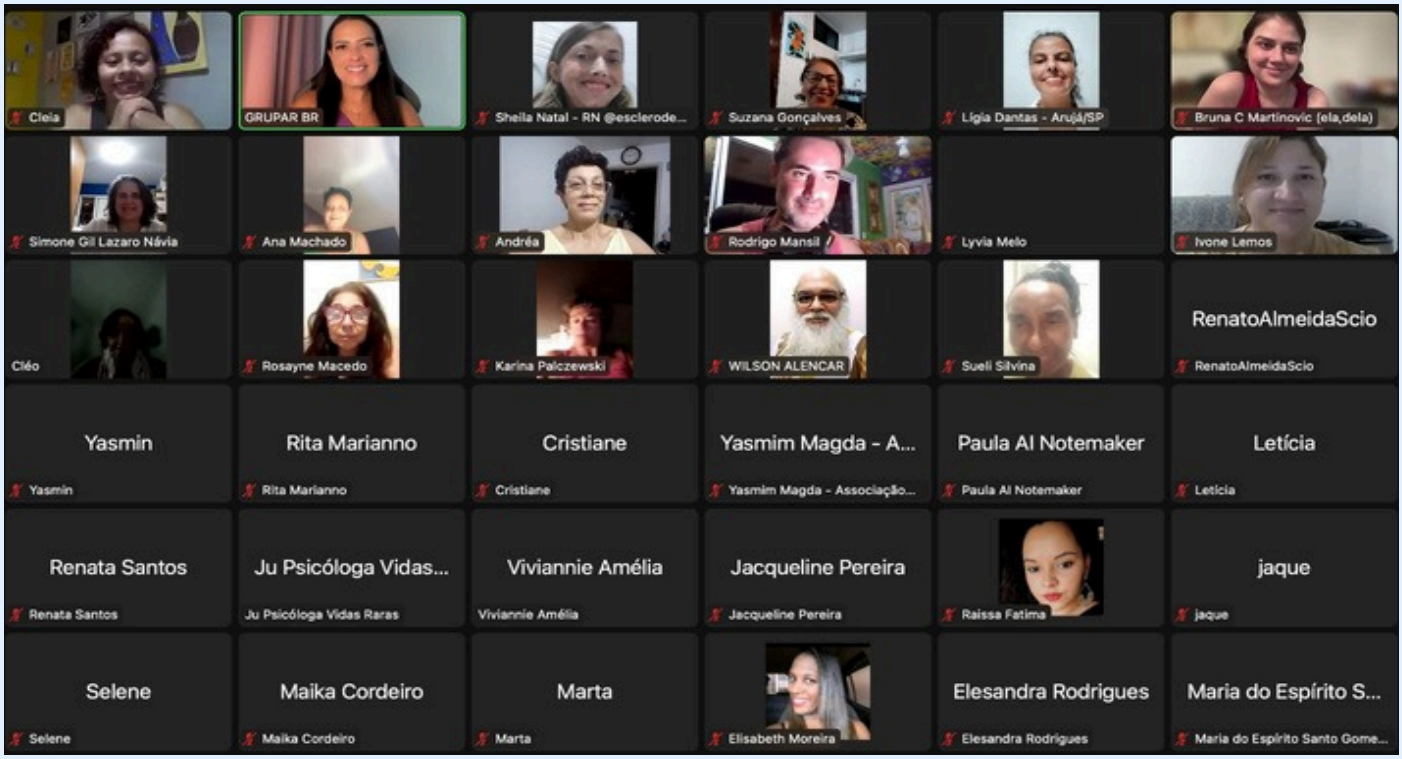
Gerenciamento de redes sociais para pacientes crônicos - ferramentas e estratégias de mobilização social
#advocacy #controlesocial #politicaspublicas

06/12 - 20H

Mestranda em Assistência Farmacêutica na Universidade de Brasilia pelo programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica (PPGASFAR). Jornalista pelo Centro Universitário FIAM FAAM. Conselheira Nacional de Saúde, representante do Conselho Nacional de Saúde na na Câmara de Saúde Suplementar, no Comitê Permanente de Atenção à saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), no comitê de Comitê de Protocolos Clínicos da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia (CONITEC). Presidente da Rede Panamericana de Associações de Pacientes Reumáticos (ASOPAN), autora do BlogAR, Influencer da Saúde e coordenadora de advocacy na Biored Brasil e no Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil.

★★★★★





Iniciativa

Parceiros Oficiais

Investidores Sociais



Projeto Diretrizes da OMS sobre a participação social no sistema de saúde

77° ASSEMBLEIA MUNDIAL DA SAÚDE ENDOSSA RESOLUÇÃO SOBRE PARTICIPAÇÃO SOCIAL

RESOLUÇÃO OMS PARTICIPAÇÃO SOCIAL

77º Assembleia Mundial da Saúde endossa resolução sobre participação social



World Health Organization

SEVENTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY
Agenda item 11.1

A77/A/CONF./3
28 May 2024

Social participation for universal health coverage, health and well-being

Draft resolution proposed by Belgium, Brazil, Colombia, Croatia, Cyprus, Czechia, Ecuador, Finland, France, Georgia, Germany, Greece, Guatemala, Ireland, Kyrgyz Republic, Luxembourg, Moldova, Netherlands (Kingdom of the), Norway, Philippines, Slovakia, Slovenia, Spain, Sri Lanka, Thailand, Tunisia and United States of America

The Seventy-seventh World Health Assembly,

(PP1) Having considered the report by the Director-General;[1]

(PP2) Reaffirming the principle enshrined in the WHO Constitution of the enjoyment of the highest attainable standard of health as one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition; Sustainable Development Goal target 16.7 to ensure responsive, inclusive, participatory and representative decision-making at all levels;[2] and the importance of creating a safe and enabling environment for participation for universal health coverage respecting principles of equality, equity and non-discrimination;[3]

(PP3) Recalling the 2023 United Nations General Assembly's political declaration of the high-level meeting on universal health coverage,[3] which promotes participatory, inclusive approaches to health governance for universal health coverage, including by exploring modalities for enhancing a meaningful whole-of-society approach and social participation, involving all relevant stakeholders, including local communities, health workers and care workers in the health sector, volunteers, civil society organizations and youth in the design, implementation and review of universal health coverage, to systematically inform decisions that affect public health, so that policies, programmes and plans better respond to individual and community health needs, while fostering trust in health systems;

(PP4) Reiterating the importance of empowering people and communities as part of the primary health care approach, which includes the engagement of individuals, families, communities and civil society through their participation in the development and implementation of policies and plans that

[1] Document A77/4.

[2] "Promote peaceful and inclusive societies for sustainable development, provide access to justice for all and build effective, accountable and inclusive institutions at all levels: SDG Target 16.7 "Ensure responsive, inclusive, participatory and representative decision-making at all levels" [website]. New York: United Nations (https://sdgs.un.org/goals/goal16#targets_and_indicators, accessed 10 January 2024).

[3] See General Assembly resolution 78/4.

A77/A/CONF./3
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_ACONF3-en.pdf

Direito a Saúde e a diminuição da inequidade para as pessoas com doenças raras nos sistemas de saúde da América Latina

O direito à Saúde foi instituído internacionalmente em 1966 pela Organização das Nações Unidas (ONU) por meio do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. O documento consolida uma série de direitos, entre eles o direito ao trabalho, à alimentação e ao mais elevado nível de saúde física e mental.

A Meta 16.7 do Objectivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS), estabelece a participação social para uma tomada de decisão responsiva, inclusiva, participativa e representativa a todos os níveis. Dessa forma é fundamental mapear as associações de pacientes que atuam no âmbito das doenças raras e promover capacitação para atuação em políticas públicas de atenção integral as pessoas que convivem com os mais diversos tipos de doenças raras.



"Social participation is an important paradigm shift in global health that offers great potential for meeting the health needs of people, in particular those who are in vulnerable or marginalized situations". Isso é fundamental para diminuir a inequidade no sistema de saúde, para melhor atenção as pessoas que convivem com doenças raras.

Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus / WHO Director-General

RESOLUÇÃO OMS PARTICIPAÇÃO SOCIAL

77º Assembleia Mundial da Saúde endossa resolução sobre participação social



World Health Organization

SEVENTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY
Agenda item 11.1

A77/A/CONF./3
28 May 2024

Social participation for universal health coverage, health and well-being

Draft resolution proposed by Belgium, Brazil, Colombia, Croatia, Cyprus, Czechia, Ecuador, Finland, France, Georgia, Germany, Greece, Guatemala, Ireland, Kyrgyz Republic, Luxembourg, Moldova, Netherlands (Kingdom of the), Norway, Philippines, Slovakia, Slovenia, Spain, Sri Lanka, Thailand, Tunisia and United States of America

The Seventy-seventh World Health Assembly,

(PP1) Having considered the report by the Director-General;[1]

(PP2) Reaffirming the principle enshrined in the WHO Constitution of the enjoyment of the highest attainable standard of health as one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition; Sustainable Development Goal target 16.7 to ensure responsive, inclusive, participatory and representative decision-making at all levels;[2] and the importance of creating a safe and enabling environment for participation for universal health coverage respecting principles of equality, equity and non-discrimination;[3]

(PP3) Recalling the 2023 United Nations General Assembly's political declaration of the high-level meeting on universal health coverage,[4] which promotes participatory, inclusive approaches to health governance for universal health coverage, including by exploring modalities for enhancing a meaningful whole-of-society approach and social participation, involving all relevant stakeholders, including local communities, health workers and care workers in the health sector, volunteers, civil society organizations and youth in the design, implementation and review of universal health coverage, to systematically inform decisions that affect public health, so that policies, programmes and plans better respond to individual and community health needs, while fostering trust in health systems;

(PP4) Reiterating the importance of empowering people and communities as part of the primary health care approach, which includes the engagement of individuals, families, communities and civil society through their participation in the development and implementation of policies and plans that

[1] Document A77/4.

[2] Promote peaceful and inclusive societies for sustainable development, provide access to justice for all and build effective, accountable and inclusive institutions at all levels. SDG Target 16.7 "Ensure responsive, inclusive, participatory and representative decision-making at all levels" [website]. New York: United Nations (https://sdgs.un.org/goals/goal16#targets_and_indicators, accessed 10 January 2024).

[3] See General Assembly resolution 78/4.

Com apoio do Brasil, OMS aprova resolução de participação social na saúde

SUS é referência mundial na participação da sociedade civil para construção de políticas públicas. Recomendação garante que as políticas de saúde sejam receptivas, equitativas e eficazes

Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou, nesta quarta-feira (29), uma importante resolução sobre a sociedade civil no processo de tomada de decisão das pautas relacionadas à saúde em âmbito mundial. O Brasil é um dos grandes apoiadores do tema junto à OMS e referência em participação social para outros países. Segundo o secretário Carlos Gadelha, representante brasileiro na 77ª Assembleia Mundial da Saúde, “participação social não é um favor, mas uma parte importante do sistema de saúde universal, que garante estabilidade institucional, democracia e equidade”.

Na prática, a resolução da OMS permite uma participação equitativa, diversa e inclusiva, dando espaço para populações em situação de vulnerabilidade social. Também apoia pesquisas, garante sustentabilidade e transparência para a saúde em todo o ciclo político.

No Brasil, a participação da sociedade civil na formulação de políticas públicas de saúde é garantida pela Constituição Federal. O Sistema Único de Saúde (SUS), desde 1990, possui conselhos e conferências de saúde nas três esferas de governo: federal, estadual e municipal.

Nesse sentido, o país é referência mundial na inclusão da população para o desenvolvimento de políticas públicas. “É uma das maiores conquistas na construção do nosso sistema universal de saúde nos últimos 35 anos”, declarou Gadelha.

A resolução aprovada atende aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) até 2030, garantindo que as políticas de saúde sejam receptivas, equitativas e eficazes. Para a secretária de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde, Isabela Pinto, a democracia produz espaços de diálogo, de ideias e de propostas. “É fundamental estimular estratégias que fortaleçam o controle social e a gestão participativa”, defendeu.

Um dia antes, nesta terça-feira (28), a delegação brasileira esteve com outros países defendendo a pauta no evento "Dos princípios à ação sobre a participação social para a cobertura universal de saúde, a saúde e o bem-estar".
O caminho proposto passa necessariamente pela implementação de ações que, de fato, fortaleçam a equidade e a valorização das trabalhadoras e trabalhadores da saúde, a gestão democrática das relações de trabalho, a afirmação da educação em saúde como experiência transformadora das relações de trabalho no SUS”, complementou Isabela.

Desde o início da 77ª Assembleia Mundial da Saúde, na segunda-feira (27), o Brasil reitera sua posição favorável à resolução. Juntamente com Tedros Adhanom, diretor-geral da OMS, na abertura do encontro, o secretário Gadelha defendeu o documento, ressaltando que a história do SUS "emerge da participação social".

Em 2024, reforçando a participação social, a união entre os entes federativos e a permanência do diálogo com estados e municípios, a delegação brasileira na assembleia conta com a presença dos representantes do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) e do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

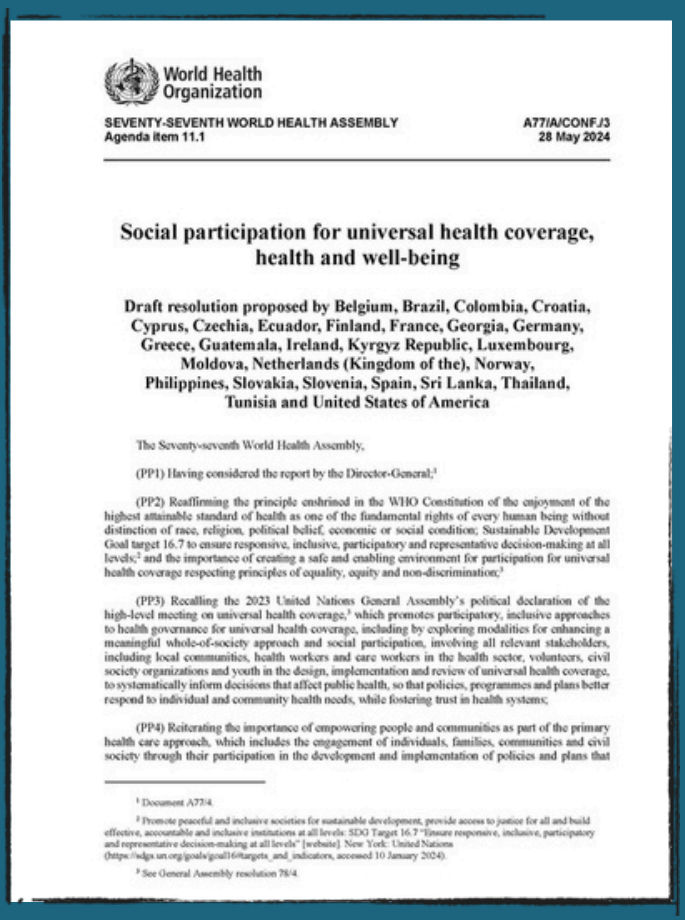
https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/com-apoio-do-brasil-oms-aprova-resolucao-de-participacao-social-na-saude

"Social participation is an important paradigm shift in global health that offers great potential for meeting the health needs of people, in particular those who are in vulnerable or marginalized situations". Isso é fundamental para diminuir a inequidade no sistema de saúde, para melhor atenção as pessoas que convivem com doenças raras.

RESOLUÇÃO OMS PARTICIPAÇÃO SOCIAL

77º Assembleia Mundial da Saúde endossa resolução sobre participação social




World Health Organization

SEVENTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY
Agenda item 11.1

A77/A/CONF./3
28 May 2024

Social participation for universal health coverage, health and well-being

Draft resolution proposed by Belgium, Brazil, Colombia, Croatia, Cyprus, Czechia, Ecuador, Finland, France, Georgia, Germany, Greece, Guatemala, Ireland, Kyrgyz Republic, Luxembourg, Moldova, Netherlands (Kingdom of the), Norway, Philippines, Slovakia, Slovenia, Spain, Sri Lanka, Thailand, Tunisia and United States of America

The Seventy-seventh World Health Assembly,

(PP1) Having considered the report by the Director-General;[1]

(PP2) Reaffirming the principle enshrined in the WHO Constitution of the enjoyment of the highest attainable standard of health as one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition; Sustainable Development Goal target 16.7 to ensure responsive, inclusive, participatory and representative decision-making at all levels;[2] and the importance of creating a safe and enabling environment for participation for universal health coverage respecting principles of equality, equity and non-discrimination;[3]

(PP3) Recalling the 2023 United Nations General Assembly's political declaration of the high-level meeting on universal health coverage,[3] which promotes participatory, inclusive approaches to health governance for universal health coverage, including by exploring modalities for enhancing a meaningful whole-of-society approach and social participation, involving all relevant stakeholders, including local communities, health workers and care workers in the health sector, volunteers, civil society organizations and youth in the design, implementation and review of universal health coverage, to systematically inform decisions that affect public health, so that policies, programmes and plans better respond to individual and community health needs, while fostering trust in health systems;

(PP4) Reiterating the importance of empowering people and communities as part of the primary health care approach, which includes the engagement of individuals, families, communities and civil society through their participation in the development and implementation of policies and plans that

[1] Document A77/4.

[2] Promote peaceful and inclusive societies for sustainable development, provide access to justice for all and build effective, accountable and inclusive institutions at all levels: SDG Target 16.7 "Ensure responsive, inclusive, participatory and representative decision-making at all levels" [website]. New York: United Nations (https://sdgs.un.org/goals/goal16#targets_and_indicators, accessed 10 January 2024).

[3] See General Assembly resolution 78/4.

Coletivo do controle social presente no evento de lançamento da Resolução sobre a Participação Social da OMS



https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/com-apoio-do-brasil-oms-aprova-resolucao-de-participacao-social-na-saude

"Social participation is an important paradigm shift in global health that offers great potential for meeting the health needs of people, in particular those who are in vulnerable or marginalized situations". Isso é fundamental para diminuir a inequidade no sistema de saúde, para melhor atenção as pessoas que convivem com doenças raras.



Coletivo do Controle Social do SUS se reúne com OMS, Opas e Comissão de Saúde da Tailândia

O Coletivo da Sociedade Civil do Controle Social do SUS se reuniu, nesta quinta (30/05), com Kira Koch e Lara Brearley, da Organização Mundial da Saúde (OMS) e Nanoot Mathurapote, da Comissão Nacional de Saúde da Tailândia. A reunião ocorre para traçar métodos de implementação da resolução de Participação Social em Saúde a todos os Estados-membros da OMS.

O encontro foi na Missão Permanente do Brasil junto à ONU e demais Organismos Internacionais em Genebra, nesta quinta (30/05), um dia após a aprovação da resolução sobre Participação Social em Saúde, na 77ª Assembleia Mundial da Saúde, que acontece na cidade suíça até sábado, 1º de junho.

Após conquista histórica e inédita, o grupo já iniciou os debates sobre a forma como os 193 Estados-membros da OMS devem implementar a resolução, para que a sociedade civil influencie na tomada de decisões em todo ciclo das políticas públicas de saúde, de forma transparente, em todos os níveis dos sistemas de saúde.

Após conquista histórica e inédita, o grupo já iniciou os debates sobre a forma como os 193 Estados-membros da OMS devem implementar a resolução, para que a sociedade civil influencie na tomada de decisões em todo ciclo das políticas públicas de saúde, de forma transparente, em todos os níveis dos sistemas de saúde.

Na reunião, ficou determinado que cada país proponente do documento tenha um ponto focal para compor um Grupo de Trabalho (GT) para desenvolver um plano de ações pelo cumprimento da resolução. O Conselho Nacional de Saúde será representante do Brasil. Entre os encaminhamentos, ficou determinado que o primeiro encontro presencial deste GT será em novembro, na Tailândia.

“Temos muitas coisas similares com o Brasil. Temos uma comissão nacional de saúde e uma assembleia nacional de saúde. Teremos a conferência nacional de saúde tailandesa e será muito importante a troca de experiências com o CNS”, afirma Nanoot.

Saiba mais: susconecta.org.br

https://www.instagram.com/p/C7m3z_Fgkkl/?igsh=b3VsbzlhNXliNmJx

"Social participation is an important paradigm shift in global health that offers great potential for meeting the health needs of people, in particular those who are in vulnerable or marginalized situations". Isso é fundamental para diminuir a inequidade no sistema de saúde, para melhor atenção as pessoas que convivem com doenças raras.



CNS na 77ª Assembleia Mundial de Saúde

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) está em Genebra, Suíça, compondo a delegação brasileira na atividade. Uma resolução da Organização Mundial de Saúde sobre a participação social na Saúde será votada nesta quarta, (29/05), em uma articulação de entidades pelo reconhecimento do direito à saúde.

Fernando Pigatto, presidente do CNS, afirma que esse é um momento histórico para o Brasil e para o SUS, em que experiência brasileira do Controle Social pode ganhar reconhecimento internacional

“A resolução em construção destaca a importância da participação em todo ciclo da política pública. Isso é um grande feito do SUS como exemplo para o mundo”, destaca Pigatto

Em paralelo, um conjunto de entidades e movimentos brasileiros compõem o Coletivo da Participação Social, que também participam de agendas estratégicas que estão acontecendo esta semana em Genebra, como parte da programação da 77ª Assembleia.

A delegação brasileira é representada pelo presidente do CNS, Fernando Pigatto, e a secretária-executiva do CNS, Ana Carolina Dantas. As entidades que compõem o Coletivo da Sociedade Civil do Controle Social do SUS são:

Contraf
CUT
Conam
Movimento Nacional dos Direitos Humanos
Conselho Federal de Psicologia
Ceap
Biored Brasil
Rede Lai Lai Apejo
Enafar
Superando o Lupus
Federação Nacional dos Psicólogos
Rede Candace
Aben
Conselho Estadual de Saúde de Pernambuco

https://www.instagram.com/p/C7eQZLVoMtx/?igsh=MWI0YWt2NzhuY3h2cw%3D%3D

"Social participation is an important paradigm shift in global health that offers great potential for meeting the health needs of people, in particular those who are in vulnerable or marginalized situations". Isso é fundamental para diminuir a inequidade no sistema de saúde, para melhor atenção as pessoas que convivem com doenças raras.



O Coletivo da Sociedade Civil do Controle Social do SUS reuniu-se, nesta terça (29/05), com a Missão Permanente do Brasil junto à Organização das Nações Unidas e demais organismos internacionais em Genebra.

O encontro é uma agenda paralela à 77ª Assembleia Mundial da Saúde, que ocorrerá até sábado, dia 1° de junho, na cidade suíça. Na reunião, o coletivo conversou sobre a proposta de resolução sobre a Participação Social para Cobertura Sanitária Universal para Saúde e Bem-estar, que será votada nesta quarta (29/05).

A Missão Permanente do Brasil esteve representada pelos (as) diplomatas Jean Karydakis, Débora Lobato e Carolina Debes.

A votação da resolução será transmitida ao vivo. Acompanhe: https://www.who.int/es/about/accountability/governance/world-health-assembly/seventy-seventh

https://www.instagram.com/p/C7eQZLVoMtx/?igsh=MWI0YWt2NzhuY3h2cw%3D%3D

O projeto Diretrizes da OMS sobre a participação social no sistema de saúde, cumpriu parcialmente suas atividades, por meio da participação nas atividades da 77º Assembleia Mundial de Saúde, que teve o Conselho Nacional de Saúde e o Sistema Único de Saúde brasileiro como referência de participação social efetiva para o estabelecimento de um sistema de saúde universal.

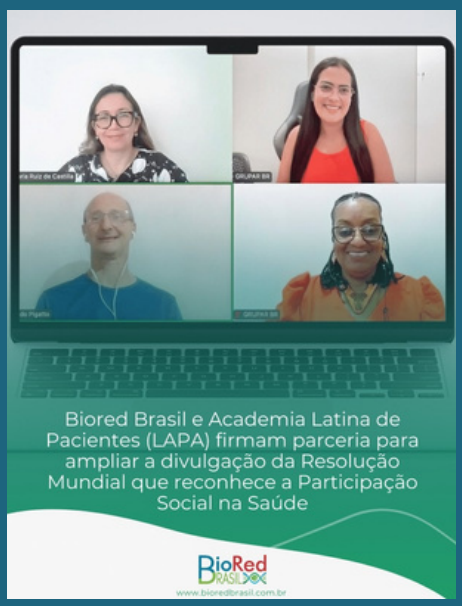
O GRUPAR_BR e a Biored Brasil participaram ativamente das atividades presenciais, ocasião em que convidou a Organização Mundial de Saúde, por meio do seu departamento de participação social, a Organização Pan-Americana de Saúde e o departamento de participação social do Ministério da Saúde para participarem do evento sobre a divulgação das diretrizes para a participação social e aguardamos a definição de agenda de todos os convidados para definição da data do evento online.

A atividade do projeto Diretrizes da OMS sobre a participação social no sistema de saúde, que prevê a realização de uma reunião com as entidades da América Latina ainda não pode ser realizada devido a dificuldade de conciliação da agenda da coordenadora da participação social da Organização Mundial de Saúde.

Desta forma, o ex-presidente do Conselho Nacional de Saúde, Fernando Pigatto, passou a fazer parte do departamento de participação social da Organização Pan-americana de Saúde e junto com Academia de Latina de Pacientes (LAPA), realizaremos uma reunião no dia 11 de fevereiro, com o objetivo de organizar a reunião com as entidades da América Latina para divulgar e explicar a resolução sobre a participação social da OMS, onde contaremos com a participação do departamento de participação social do Ministério da Saúde. Informares a data da reunião durante a primeira quizena do mês de março de 2025.



Conforme matéria divulgada no site da Biored Brasil, em reunião realizada no dia 11 de fevereiro de 2025, a Biored Brasil e a Academia Latina de Pacientes (LAPA) foram atendidos pelo consultor da OPAS/OMS, Fernando Pigatto, e definiram uma agenda inicial alusiva à "Semana Mundial da Saúde", com a previsão de um evento online, a ser realizado em 7 de abril de 2025, com representantes da sociedade civil dos países da América Latina a fim de dar celeridade na divulgação de ações que representem o fortalecimento da participação social na saúde pública no Brasil e no mundo.



Confira o texto completo da matéria a seguir e no site da Biored Brasil

https://www.bioredbrasil.com.br/biored-brasil-e-academia-latina-de-pacientes-lapa-firmam-parceria-para-ampliar-a-divulgacao-da-resolucao-mundial-que-reconhece-a-participacao-social-na-saude

Biored Brasil e Academia Latina de Pacientes (LAPA) firmam parceria para ampliar a divulgação da Resolução Mundial que reconhece a Participação Social na Saúde

Consultor da OPAS/OMS, Fernando Pigatto, ressalta a importância de envolver os países das Américas na divulgação da Resolução.

Durante a reunião realizada na última terça-feira, 11 de fevereiro, a Biored Brasil e a Academia Latina de Pacientes (LAPA) dialogaram sobre parceria que amplia e fortifica a Resolução da Organização Mundial da Saúde (OMS) que reconhece a Participação Social somo referência mundial.

No cenário globalizado, a cooperação entre a Biored Brasil e a LAPA será fundamental para contribuir com respostas adequadas aos desafios de saúde nos diferentes países, principalmente, os países do Sul Global. O consultor da OPAS/OMS, Fernando Pigatto, afirmou que "a defesa e o fortalecimento do SUS e da democracia no Brasil será cada vez mais prioridade em nosso país, nas Américas e no mundo pela garantia do direito humano à saúde", alertou Pigatto.

A resolução sobre Participação Social, aprovada na 77ª Assembleia Mundial da Saúde, em 2024, em Genebra, está disponível nas versões em espanhol e inglês e representa um instrumento para construção de políticas públicas, além de permitir uma participação equitativa, diversa e inclusiva, dando espaço para populações em situação de vulnerabilidade social. Também apoia pesquisas, garante sustentabilidade e transparência para a saúde em todo o ciclo político.

O documento foi proposto pelos países: Alemanha, Bélgica, Brasil, República Tcheca, Chipre, Colombia, Croacia, Equador, Eslovaquia, Eslovenia, Espanha, Estados Unidos da América, Filipinas, Finlandia, França, Georgia, Grecia, Guatemala, Irlanda, Luxemburgo, Noruega, Holanda, Moldavia, República Kirguisa, Sri Lanka, Tailandia e Tunísia.

No Brasil, a participação da sociedade civil na formulação de políticas públicas de saúde é garantida pela Constituição Federal. O Sistema Único de Saúde (SUS), desde 1990, possui conselhos e conferências de saúde nas três esferas de governo: federal, estadual e municipal. Nesse sentido, o país é referência mundial na inclusão da população para o desenvolvimento de políticas públicas.

Em breve, Biored Brasil e LAPA divulgarão a data da primeira reunião online com representantes da sociedade civil dos países da América Latina a fim de dar celeridade na divulgação de ações que representem o fortalecimento da saúde pública no Brasil e no mundo.

NK CONSULTORES
Relações Governamentais

www.nkconsultores.com.br

O QUE FAZEMOS


Consultoria estratégica em Relações Governamentais e Advocacy.


Análise e projeção de cenários para o sistema político brasileiro.


Capacitação e orientação sobre Relações Governamentais e Advocacy.


Mapeamento estratégico de stakeholders nos Poderes Legislativo e Executivo.


Agendamento de reuniões com stakeholders nos Poderes Legislativo e Executivo.


Envio de boletins informativos sobre eventos e ações nas áreas de atuação do cliente.


Pesquisa e monitoramento de projetos de lei na Câmara dos Deputados e no Senado Federal.


Monitoramento de no Diário Oficial da União sobre as áreas de atuação da organização.

CONGRESSO NACIONAL

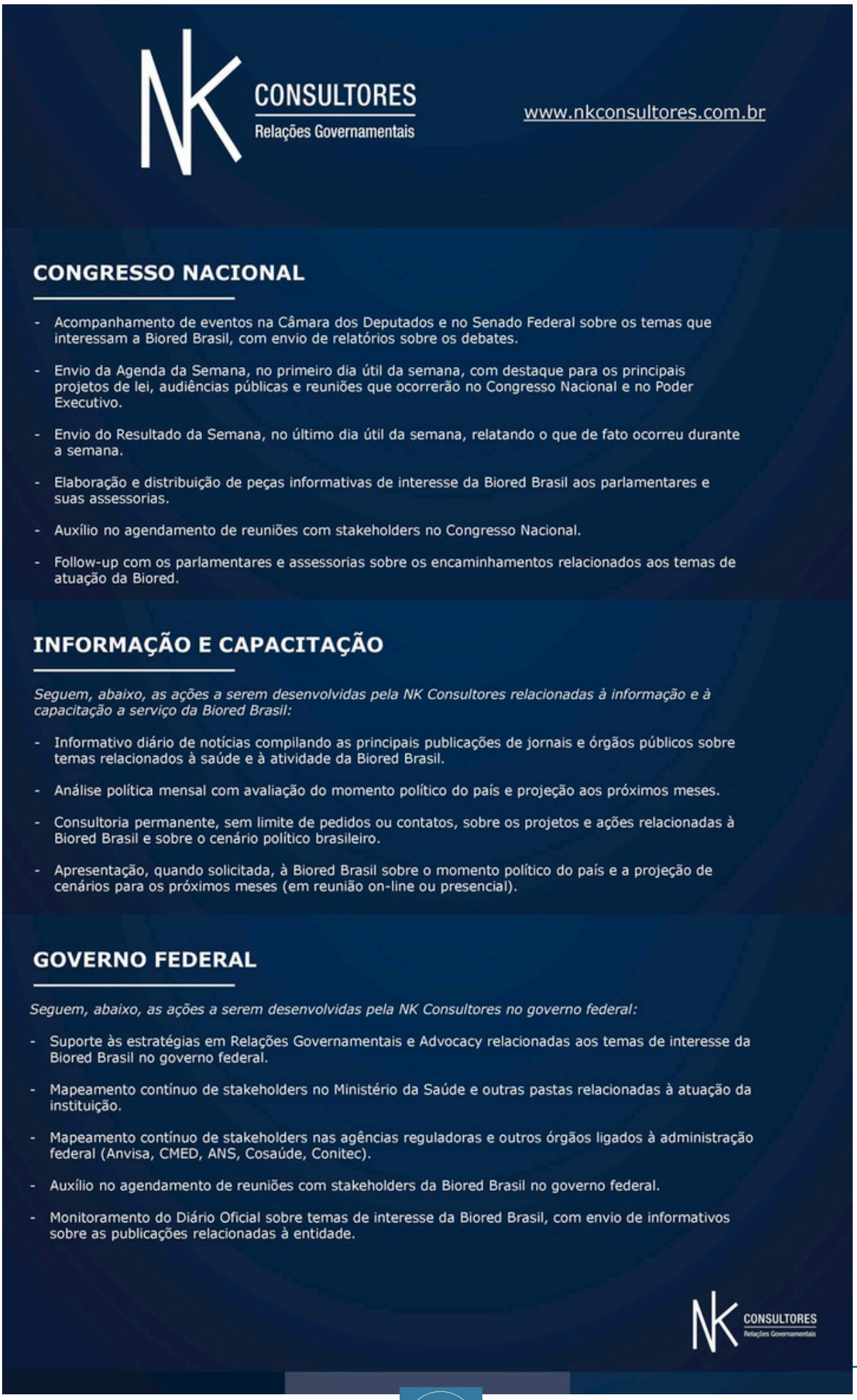
Seguem, abaixo, as ações a serem desenvolvidas pela NK Consultores no Congresso Nacional:

- Planejamento e desenvolvimento de estratégias em Relações Governamentais e Advocacy relacionadas aos temas de interesse da Biored Brasil no Congresso Nacional.
- Mapeamento contínuo de stakeholders e influenciadores na Câmara dos Deputados e no Senado Federal, relacionados aos principais temas de atuação da Biored Brasil.
- Pesquisa e monitoramento de projetos de lei na Câmara dos Deputados e no Senado, com envio de boletins sobre novas propostas legislativas relacionadas aos temas de interesse da instituição.
- Envio de boletins informativos sobre novas proposições e sobre cada tramitação dos projetos considerados importantes para a atividade da Biored Brasil.
- Atualização permanente da lista de projetos de interesse da Biored.

TRATAMENTOS DOMICILARES DE USO ORAL NO ROL DA ANS

- Análise do cenário político para o PL da inclusão de tratamentos orais no rol da ANS;
- Avaliação das propostas legislativas em tramitação sobre o tema;
- Apoio à formulação de proposta legislativa;
- Mapeamento de stakeholders sobre o tema;
- Reuniões com stakeholders sobre a proposta de PL a ser apresentado;
- Monitoramento sobre o Projeto de Lei e/ou outras propostas relacionadas ao tema.

NK CONSULTORES
Relações Governamentais


NK
CONSULTORES
Relações Governamentais
www.nkconsultores.com.br
CONGRESSO NACIONAL
- Acompanhamento de eventos na Câmara dos Deputados e no Senado Federal sobre os temas que interessam a Biored Brasil, com envio de relatórios sobre os debates.
- Envio da Agenda da Semana, no primeiro dia útil da semana, com destaque para os principais projetos de lei, audiências públicas e reuniões que ocorrerão no Congresso Nacional e no Poder Executivo.
- Envio do Resultado da Semana, no último dia útil da semana, relatando o que de fato ocorreu durante a semana.
- Elaboração e distribuição de peças informativas de interesse da Biored Brasil aos parlamentares e suas assessorias.
- Auxílio no agendamento de reuniões com stakeholders no Congresso Nacional.
- Follow-up com os parlamentares e assessorias sobre os encaminhamentos relacionados aos temas de atuação da Biored.
INFORMAÇÃO E CAPACITAÇÃO
Seguem, abaixo, as ações a serem desenvolvidas pela NK Consultores relacionadas à informação e à capacitação a serviço da Biored Brasil:
- Informativo diário de notícias compilando as principais publicações de jornais e órgãos públicos sobre temas relacionados à saúde e à atividade da Biored Brasil.
- Análise política mensal com avaliação do momento político do país e projeção aos próximos meses.
- Consultoria permanente, sem limite de pedidos ou contatos, sobre os projetos e ações relacionadas à Biored Brasil e sobre o cenário político brasileiro.
- Apresentação, quando solicitada, à Biored Brasil sobre o momento político do país e a projeção de cenários para os próximos meses (em reunião on-line ou presencial).
GOVERNO FEDERAL
Seguem, abaixo, as ações a serem desenvolvidas pela NK Consultores no governo federal:
- Suporte às estratégias em Relações Governamentais e Advocacy relacionadas aos temas de interesse da Biored Brasil no governo federal.
- Mapeamento contínuo de stakeholders no Ministério da Saúde e outras pastas relacionadas à atuação da instituição.
- Mapeamento contínuo de stakeholders nas agências reguladoras e outros órgãos ligados à administração federal (Anvisa, CMED, ANS, Cosaúde, Conitec).
- Auxílio no agendamento de reuniões com stakeholders da Biored Brasil no governo federal.
- Monitoramento do Diário Oficial sobre temas de interesse da Biored Brasil, com envio de informativos sobre as publicações relacionadas à entidade.
NK
CONSULTORES
Relações Governamentais

Monitoramento das atividades

As atividades desenvolvidas durante o ano de 2023 foram monitoradas pela Diretoria do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil. Durante toda a sua execução contou com a orientação do Conselho Científico e pelos profissionais voluntários, com reuniões periódicas de alinhamento das estratégias adotadas para a adequada implementação de todas as etapas de todos os projetos executados ao longo do ano. Agradecemos aos pacientes, as instituições parceiras e aos apoiadores institucionais que nos apoiaram em 2023.

Responsáveis pela realização e monitoramento do projeto

Ribeirão Preto, 25 de janeiro de 2024.

Ana Lúcia S. M. Paduello

- Presidente e Conselheira Nacional de Saúde
  - Email: diretoria@grupar-rp.org.br
  - a. Fone: (16) 99621-9811

Priscila Torres

- Vice-presidente e Conselheira Nacional de Saúde
  - Email: priscila.torres@encontrar.org.br
  - Fone: (11) 94758-4001

GRUPO DE APOIO AO PACIENTE REUMÁTICO BRASIL

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

WWW.GRUPAR-RP.ORG.BR

Rua Castro Alves, 477 - Vila Tibério
Ribeirão Preto/SP CEP 14050-370
CNPJ: 07.020.459/0001-04 - OSCIP
Certificado M.J N° 08000.002182/2015-50
Telefone: (16) 3941-5110

Investidores Sociais 2023

abbvie

SANOFI

AstraZeneca

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson&Johnson

Boehringer Ingelheim

novo nordisk®

Roche

IPSEN

Lilly