2025

Relatório Consolidado

GRUPAR-BR

Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil

REUMATOLOGIA

+ 20.700.765
PESSOAS ALCANÇADAS

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático do Brasil

encontrar

3.299 Seguidores

2.375 Seguidores

+ 10.900
PESSOAS ALCANÇADAS

289	+ 307.00	+358.000	6.300	+703.000
Publicações	Visitantes	Visualizações	Assinantes Newsletter	Engajamento

blog aR artrite Reumatoide

72.604 Seguidores

45.653 Seguidores

16.000 Inscritos

+ 20.500.00
PESSOAS ALCANÇADAS

298	+ 1.500.00	+9.600.000	67.000	+10.900.000	1.132.025
Publicações	Visitantes	Visualizações	Assinantes Newsletter	Engajamento	Visualizações do Canal

Grupo do Facebook - EncontrAR

46.747	5.785	72.005	189.865
Membros	Publicações	Comentários	Engajamentos

BIORED BRASIL I Participação social

+ 2.401.128
PESSOAS ALCANÇADAS

BioRed Brasil

3.014 Seguidores

2.986 Seguidores

461 Inscritos

+ 1.849.528
PESSOAS ALCANÇADAS

- 302 Publicações
- +1.026.528 Visitantes
- +961.000 Visualizações
- 7.234 Assinantes Newsletter
- +823.000 Engajamento
- 20.933 Visualizações do Canal

MEDICAMENTO NO TEMPO CERTO

- 40.720 Registro Survey
- 51 Medicamentos Irregularidades
- +212.000 Pacientes Navegados
- 82.000 Atendimentos Whatsapp

Participação Social Sistema de Saúde no Brasil

- 492 Publicações
- 257.600 Visualizações
- 176.000 Alcance

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático do Brasil

INSTITUCIONAL

Atuação no Conselho Nacional de Saúde

Composição do triênio 2021 - 2024



BIORED BRASIL
TITULAR
Conselheira: Priscila Torres



INSTITUTO IDEC
1° SUPLENTE
Conselheiro: Marina Paullei



SUPERANDO LÚPUS
2° SUPLENTE
Conselheira: Ana Lúcia Paduello

Integrante do Conselho Nacional de Saúde



Conselheira: Priscila Torres
Mesa Diretora do CNS I 2024 - 2027

COSAÚDE - BIORED
Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde
TITULAR - BIORED BRASIL

CAMSS - BIORED
Câmara de Saúde Suplementa
TITULAR - BIORED BRASIL

CONITEC
Comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
Participante dos comitês de Medicamentos, produtos e procedimentos

STF - CNJ
- Representante do CNS na Comissão Especial de Judicialização de Medicamentos;
- Representante do CNS no Fórum Nacional de Justiça do Conselho Nacional de Justiça.

Integrante do Conselho Nacional de Saúde



Conselheira: Ana Lúcia Paduello
Mesa Diretora do CNS I 2021 - 2024

COSAÚDE
Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde

CAMSS
Câmara de Saúde Suplementa

MESA DIRETORA CNS 2021 - 2024
Conselheira Nacional de Saúde como representante da Associação Nacional Superando o Lúpus

CONEP - INAEP
- Coordenadora da CONEP
- Membro da Instância Nacional de Ética em Pesquisa

Membro das Comissões

Comissão de Pessoas com Patologias



Ana Lúcia Paduello
Superando o Lúpus - Titular

Comissão de Saúde Mental



Juliana Santos
Biored Brasil - Suplente

Coordenação de Comissões

Comissão de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica

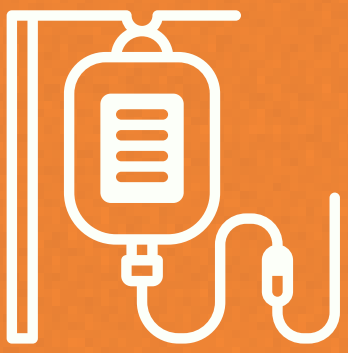
Comissão de Saúde Suplementar



Conselheira: Priscila Torres
Biored Brasil

Representações do CNS no Ministério da Saúde

- **Comitê Nacional para a Promoção do Uso Racional de Medicamentos**
  - Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde.
- **Projeto Integra** - Vigilância, Assistência Farmacêutica, Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde
  - Escola Nacional dos Farmacêuticos) I Fiocruz
- **Comitê da Política Nacional de Cuidados Paliativos**
  - Ministério da Saúde - Comissão de Gestores Tripartite
- **Formação de Conselheiros de Saúde em Assistência Farmacêutica- Direito a Assistência Farmacêutica** - Protagonismo do controle social.
- **Programa Agora tem Especialista**
  - Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde.

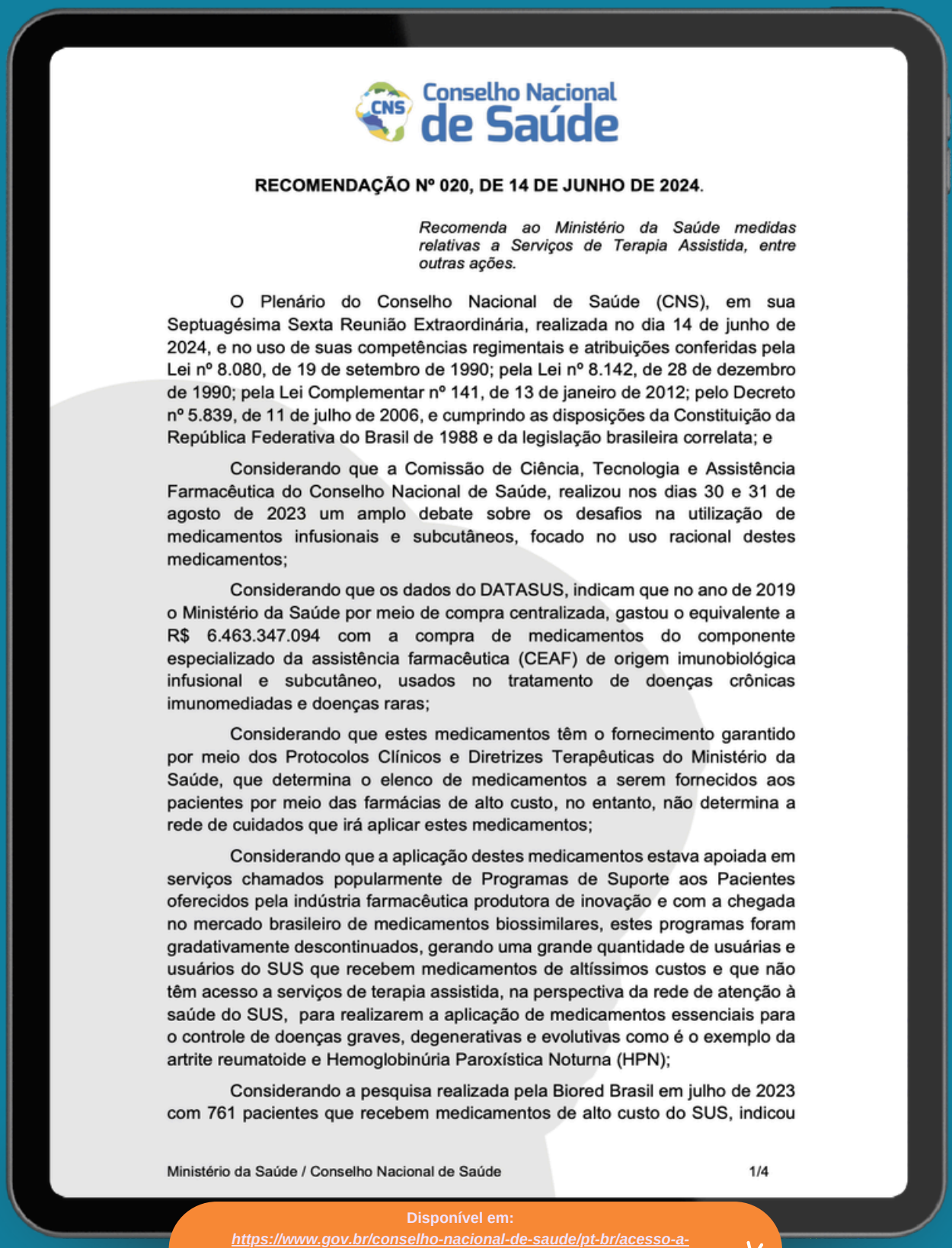


Advocacy e Infraestrutura Assistida:

A gravidade na falta de suporte infusional aos pacientes que recebem medicamentos imunobiológicos pelo SUS

Falta de Centros de Terapia Asssistida no SUS

A gravidade na falta de suporte infusional aos pacientes também foi um assunto amplamente debatido pela Biored em 2025 se fundamentando da Recomendação nº 20 do CNS - Serviços de Terapia Assistida



Conselho Nacional de Saúde

RECOMENDAÇÃO Nº 020, DE 14 DE JUNHO DE 2024.

Recomenda ao Ministério da Saúde medidas relativas a Serviços de Terapia Assistida, entre outras ações.

O Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em sua Septuagésima Sexta Reunião Extraordinária, realizada no dia 14 de junho de 2024, e no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990; pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990; pela Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012; pelo Decreto nº 5.839, de 11 de julho de 2006, e cumprindo as disposições da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e da legislação brasileira correlata; e

Considerando que a Comissão de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica do Conselho Nacional de Saúde, realizou nos dias 30 e 31 de agosto de 2023 um amplo debate sobre os desafios na utilização de medicamentos infusionais e subcutâneos, focado no uso racional destes medicamentos;

Considerando que os dados do DATASUS, indicam que no ano de 2019 o Ministério da Saúde por meio de compra centralizada, gastou o equivalente a R$ 6.463.347.094 com a compra de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica (CEAF) de origem imunobiológica infusional e subcutâneo, usados no tratamento de doenças crônicas imunomediadas e doenças raras;

Considerando que estes medicamentos têm o fornecimento garantido por meio dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde, que determina o elenco de medicamentos a serem fornecidos aos pacientes por meio das farmácias de alto custo, no entanto, não determina a rede de cuidados que irá aplicar estes medicamentos;

Considerando que a aplicação destes medicamentos estava apoiada em serviços chamados popularmente de Programas de Suporte aos Pacientes oferecidos pela indústria farmacêutica produtora de inovação e com a chegada no mercado brasileiro de medicamentos biossimilares, estes programas foram gradativamente descontinuados, gerando uma grande quantidade de usuárias e usuários do SUS que recebem medicamentos de altíssimos custos e que não têm acesso a serviços de terapia assistida, na perspectiva da rede de atenção à saúde do SUS, para realizarem a aplicação de medicamentos essenciais para o controle de doenças graves, degenerativas e evolutivas como é o exemplo da artrite reumatoide e Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN);

Considerando a pesquisa realizada pela Biored Brasil em julho de 2023 com 761 pacientes que recebem medicamentos de alto custo do SUS, indicou

Ministério da Saúde / Conselho Nacional de Saúde 1/4

Disponível em:
https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/acesso-a-informacao/atos-normativos/recomendacoes/2024/recomendacao-no-20-de-20-de-junho-de-2024

Reunião com o DAF - Departamento de Assistência Farmacêutica e apoio da Sociedade Brasileira de Reumatologia



BioredBR explica a gravidade na falta de suporte infusional aos pacientes que usam infliximabe

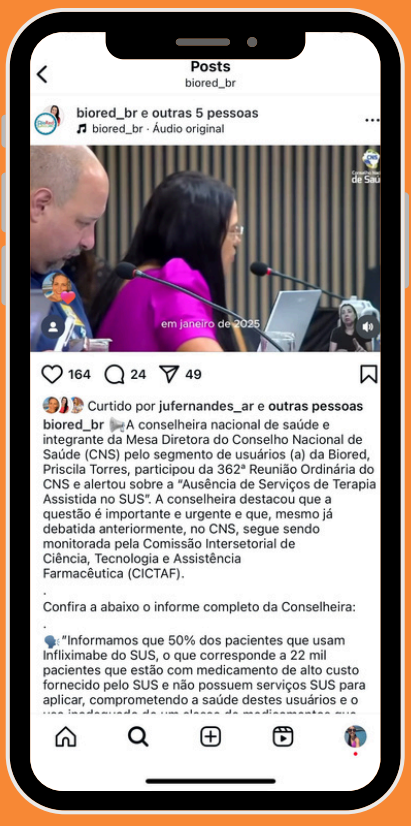
Em 24 de Janeiro, a **Biored Brasil** reuniu-se com representantes do **DAF - Departamento de Assistência Farmacêutica e** da **Sociedade Brasileira de Reumatologia** para cobrar uma solução urgente para a **ausência de suporte infusional no SUS.**

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/bioredbr-explica-a-gravidade-na-falta-de-suporte-infusional-aos-pacientes-que-usam-infliximabe/

Informe sobre a situação no CNS

Durante a 362ª Reunião Ordinária do CNS, Priscila Torres **alertou sobre a "Ausência de Serviços de Terapia Assistida no SUS".** A conselheira destacou que a questão é importante e urgente e que, mesmo já debatida anteriormente, no CNS, segue sendo monitorada pela Comissão Intersetorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF).

Video Disponível em:
https://www.instagram.com/reel/DQcc_yjEhep/



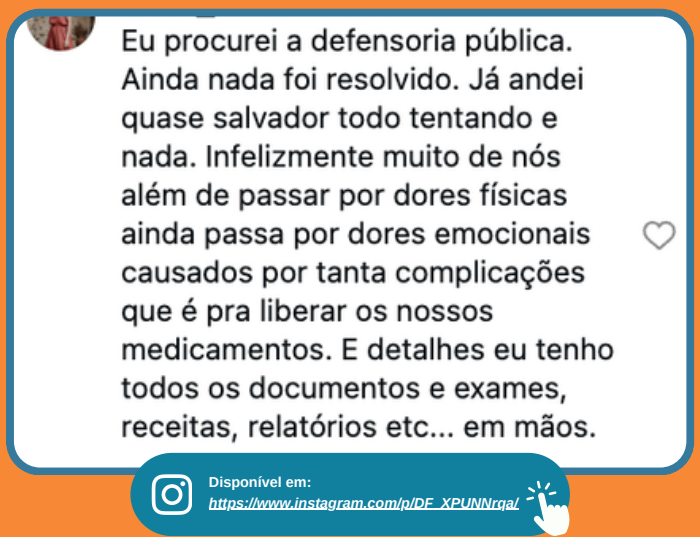
Falta de Centros de Terapia Asssistida no SUS



Em nota publicada e divulgada nas redes sociais, o GRUPAR BR e a BioRed Brasil **esclarecem pontos importantes, fornecendo informações para apoiar os pacientes que estão desassistidos**.

Disponível em:
https://encontrar.org.br/a-gravidade-na-falta-de-suporte-infusional-aos-pacientes-que-usam-infliximabe/

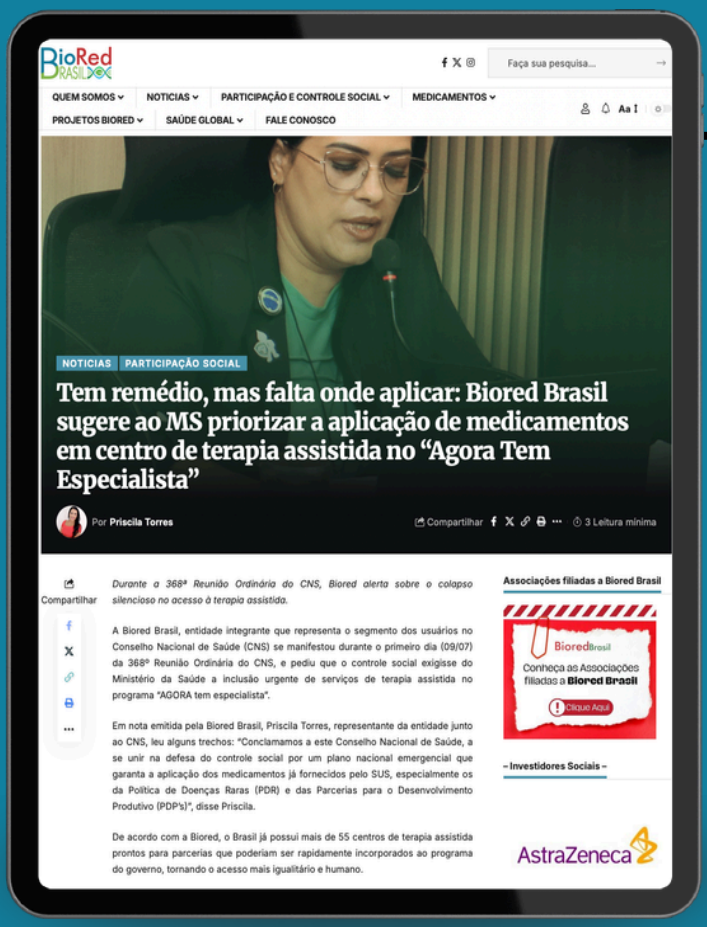
O assunto gerou mobilização nas redes sociais:



Disponível em:
https://www.instagram.com/p/DE_XPUNNrqa/



Tem remédio, mas falta onde aplicar



Biored Brasil sugere ao Ministério da Saúde priorizar a aplicação de medicamentos em centro de terapia assistida no "Agora Tem Especialista"

Durante a 368ª Reunião Ordinária do CNS, em nota emitida pela Biored Brasil, Priscila Torres, representante da entidade junto ao CNS, **alerta sobre o colapso silencioso no acesso à terapia assistida no SUS.**

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/tem-remedio-mas-falta-onde-aplicar-biored-brasil-sugere-ao-ms-priorizar-a-aplicacao-de-medicamentos-em-centro-de-terapia-assistida-no-agora-tem-especialista/

Video completo divulgado nas redes sociais

Confira o recorte da fala de Priscila Torres durante a 368ª Reunião Ordinária do CNS

"Conclamamos a este Conselho Nacional de Saúde, a se unir na defesa do controle social por um plano nacional emergencial que garanta a aplicação dos medicamentos já fornecidos pelo SUS, especialmente os da Política de Doenças Raras (PDR) e das Parcerias para o Desenvolvimento Produtivo (PDP's)", disse Priscila.

.

"Remédio sem acesso é descaso. Precisamos de uma resposta efetiva do Ministério da Saúde e ela precisa ser agora. Os pacientes estão em sofrimento físico e emocional, muitos sequer têm acesso ao especialista para prescrever o medicamento, e quando conseguem, não têm onde realizar a infusão", lamentou Priscila Torres.

Video Disponível em:
https://www.instagram.com/reel/DL8J6tCvUf-/



Reunião com o DAF - Falta de medicamentos e ausência CTAs no SUS



Ministério da Saúde reforça diálogo com sociedade civil para ampliar acesso a medicamentos de alto custo

Reunião promovida pelo Comitê Científico da Biored Brasil se reuniu no dia 08 de setembro de 2025 com o DAF/MS para **discutir entraves e avanços na política de assistência farmacêutica do SUS**

Durante a Reunião, o Dr. Jans Bastos Izidoro – Coordenador do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF/MS), ressaltou que a criação de serviços regionais de terapia assistida é uma pauta prioritária.

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/ministerio-da-saude-reforca-dialogo-com-sociedade-civil-para-ampliar-acesso-a-medicamentos-de-alto-custo/

Serviços de Terapia Assistida no SUS

O encontro aconteceu de forma híbrida e teve como objetivo debater os desafios do acesso a medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), reunindo relatos sobre atrasos, dificuldades regionais e falhas operacionais, mas também reafirmar a postura do Ministério da Saúde de manter as portas abertas ao controle social e valorizar a participação coletiva na busca por soluções.

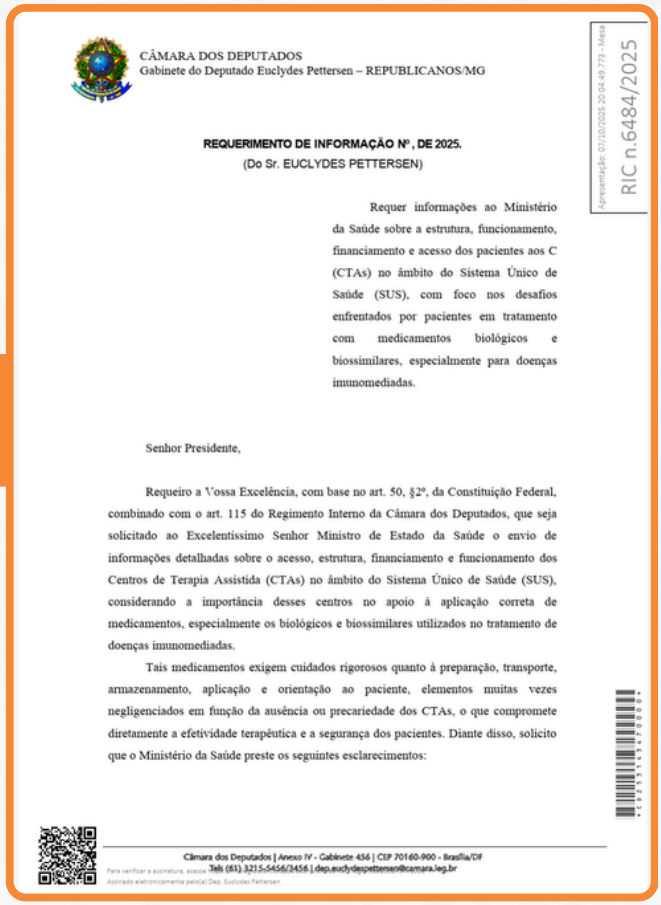
Jans Bastos Izidoro – Coordenador do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF/MS) chamou a atenção para a carência de centros de infusão no SUS. Segundo ele, não adianta disponibilizar medicamentos intravenosos se não houver locais habilitados para aplicar as doses de forma segura. “Esse é um problema recorrente: a droga chega, mas não existe estrutura para que os pacientes recebam a medicação”, afirmou.

O médico ressaltou que a criação de serviços regionais de terapia assistida é uma pauta prioritária, mas depende da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES), responsável pela definição do financiamento tripartite. Ele disse que já existe minuta pronta e a expectativa é que seja discutida ainda este ano na Comissão Intergestores Tripartite (CIT), foro permanente de negociação, articulação e decisão entre os gestores nos aspectos operacionais e na construção de pactos nacionais, estaduais e regionais no Sistema Único de Saúde (SUS).

Articulação Legislativa

- Apoio a requerimentos e projetos de lei **(como o requerimento 6484/2025 na Câmara dos Deputados)** que solicitam informações e providências ao Ministério da Saúde sobre a rede de CTAs.

RIC n. 6484/2025
https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2569080



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Euclydes Pettersen – REPUBLICANOS/MG

RIC n.6484/2025

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2025.
(Do Sr. EUCLYDES PETTERSEN)

Requer informações ao Ministério da Saúde sobre a estrutura, funcionamento, financiamento e acesso dos pacientes aos C (CTAs) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com foco nos desafios enfrentados por pacientes em tratamento com medicamentos biológicos e biossimilares, especialmente para doenças imunomediadas.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no art. 50, §2º, da Constituição Federal, combinado com o art. 115 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja solicitado ao Excelentíssimo Senhor Ministro de Estado da Saúde o envio de informações detalhadas sobre o acesso, estrutura, financiamento e funcionamento dos Centros de Terapia Assistida (CTAs) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), considerando a importância desses centros no apoio à aplicação correta de medicamentos, especialmente os biológicos e biossimilares utilizados no tratamento de doenças imunomediadas.

Tais medicamentos exigem cuidados rigorosos quanto à preparação, transporte, armazenamento, aplicação e orientação ao paciente, elementos muitas vezes negligenciados em função da ausência ou precariedade dos CTAs, o que compromete diretamente a efetividade terapêutica e a segurança dos pacientes. Diante disso, solicito que o Ministério da Saúde preste os seguintes esclarecimentos:

Câmara dos Deputados | Anexo IV - Gabinete 456 | CEP 70160-900 - Brasília/DF
Tels (61) 3215-5456/3456 | dep.euclydespettersen@camara.leg.br

A atuação do Grupar BR por meio da Biored Brasil visa a transição de um modelo de "entrega de caixa de remédio" para um modelo de "cuidado integral". Os principais impactos buscados são:

1. **Segurança do Paciente:** Redução de eventos adversos através da infusão monitorada por especialistas.
2. **Equidade:** Interiorização dos serviços de terapia assistida, reduzindo a desigualdade entre capitais e o interior.
3. **Sustentabilidade do SUS:** Demonstração de que a rede própria de CTAs é financeiramente mais vantajosa do que a judicialização ou o pagamento de aplicações na rede privada.

Articulação Legislativa



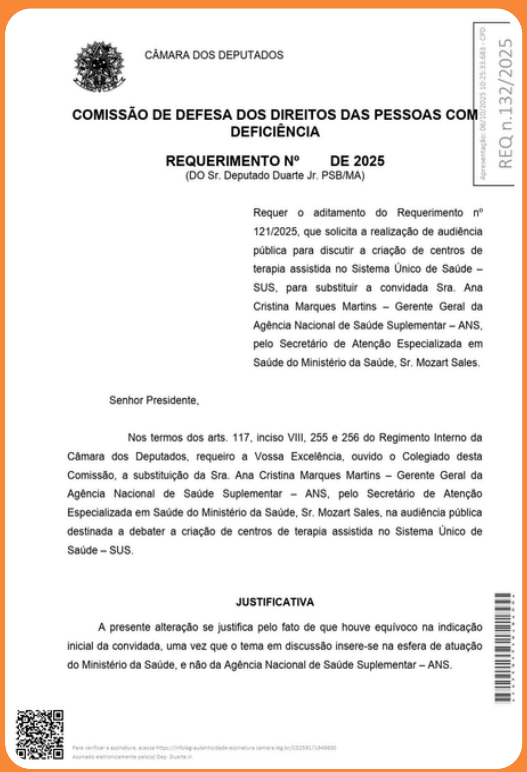
Comissão da Câmara aprova audiência pública para discutir a criação de Centros de Terapia Assistida no SUS

Ainda em outubro, por articulação do GRUPAR-BR, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) aprovou o **Requerimento nº 121/2025**, de autoria do deputado Duarte Jr. (PSB-MA), para a **realização de audiência pública sobre a criação de Centros de Terapia Assistida (CTAs) no SUS.** A proposta teve origem nas demandas apresentadas pelo GRUPAR-BR e o debate foi marcado para 28 de outubro, às 13h.

Disponível em:
https://encontrar.org.br/comissao-da-camara-aprova-audiencia-publica-para-discutir-a-criacao-de-centros-de-terapia-assistida-no-sus/

Requerimento nº 121/2025

Requerimento Disponível em:
https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=3013247



CÂMARA DOS DEPUTADOS

REQ n.132/2025

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº DE 2025
(DO Sr. Deputado Duarte Jr. PSB/MA)

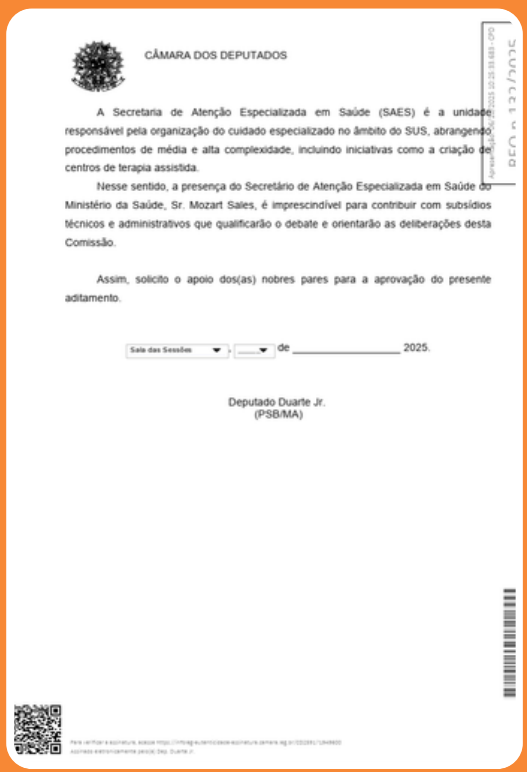
Requer o aditamento do Requerimento nº 121/2025, que solicita a realização de audiência pública para discutir a criação de centros de terapia assistida no Sistema Único de Saúde – SUS, para substituir a convidada Sra. Ana Cristina Marques Martins – Gerente Geral da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS, pelo Secretário de Atenção Especializada em Saúde do Ministério da Saúde, Sr. Mozart Sales.

Senhor Presidente,

Nos termos dos arts. 117, inciso VIII, 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a Vossa Excelência, ouvido o Colegiado desta Comissão, a substituição da Sra. Ana Cristina Marques Martins – Gerente Geral da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS, pelo Secretário de Atenção Especializada em Saúde do Ministério da Saúde, Sr. Mozart Sales, na audiência pública destinada a debater a criação de centros de terapia assistida no Sistema Único de Saúde – SUS.

JUSTIFICATIVA

A presente alteração se justifica pelo fato de que houve equívoco na indicação inicial da convidada, uma vez que o tema em discussão insere-se na esfera de atuação do Ministério da Saúde, e não da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

A Secretaria de Atenção Especializada em Saúde (SAES) é a unidade responsável pela organização do cuidado especializado no âmbito do SUS, abrangendo procedimentos de média e alta complexidade, incluindo iniciativas como a criação de centros de terapia assistida.

Nesse sentido, a presença do Secretário de Atenção Especializada em Saúde do Ministério da Saúde, Sr. Mozart Sales, é imprescindível para contribuir com subsídios técnicos e administrativos que qualificarão o debate e orientarão as deliberações desta Comissão.

Assim, solicito o apoio dos(as) nobres pares para a aprovação do presente aditamento.

Sala das Sessões, ____ de _____ 2025.

Deputado Duarte Jr.
(PSB/MA)

Audiência Pública - CTAs

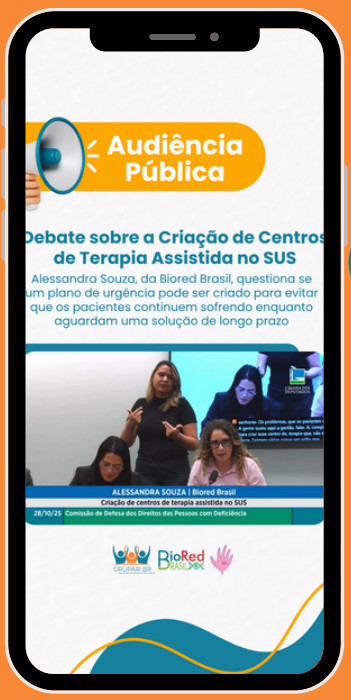


Em audiência pública na Câmara dos Deputados, Biored Brasil debate sobre a criação de centros de terapia assistida no SUS

Durante o debate, que aconteceu na tarde do dia 28 de outubro especialistas, pacientes e representantes do GRUPAR BR e da Biorede Brasil destacaram a **urgente necessidade de ampliar o acesso a locais seguros para a aplicação de medicamentos imunobiológicos,** dada a falta de infraestrutura em várias regiões, o impacto na continuidade dos tratamentos e os custos para os pacientes

Disponível em:
https://encontrar.org.br/em-audiencia-publica-na-camara-dos-deputados-biored-brasil-debate-sobre-a-criacao-de-centros-de-terapia-assistida-no-sus/

Participações da Biored na audiência



Alessandra Souza, da Biored Brasil, **questiona se um plano de urgência pode ser criado para evitar que os pacientes continuem sofrendo** enquanto aguardam uma solução de longo prazo

Vídeo Disponível em:
https://www.instagram.com/reel/DQcc_yjEhep/

Priscila Torres, Conselheira Nacional de Saúde, reforça a necessidade de um plano emergencial para assegurar a aplicação dos imunobiológicos, e **sugere que e o Ministério da Saúde considere incluir esse serviço dentro das estruturas do "Programa Agora tem Especialistas"**

Vídeo Disponível em:
https://www.instagram.com/reel/DQczPC-grwc/



Audiência técnica - CTAs



Avanços no SUS: passos concretos para ampliar o acesso a Centros de Terapia Assistida em todo o país

Disponível em:
https://encontrar.org.br/avancos-no-sus-passos-concretos-para-ampliar-o-acesso-a-centros-de-terapia-assistida-em-todo-o-pais/

Reunião Técnica Ministério da Saúde

A BioRed Brasil participou de uma audiência técnica realizada na sede do Ministério da Saúde, em 28 de Outubro, para tratar da ampliação dos CTAs.

Estiveram também presentes representantes da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES/MS) e da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR).

O encontro resultou em encaminhamentos importantes, entre eles, a criação de um Grupo de Trabalho Nacional e a reativação da Câmara Técnica de Reumatologia, que definam critérios de qualidade e segurança para os serviços de infusão no SUS.

Além do compromisso assumido pela SAES/MS em avançar com todas as instâncias do Ministério da Saúde para tornar os Centros de Terapia Assistida uma realidade em todo o país.



Disponível em:
https://www.instagram.com/p/DQaRUiEE_29/

Saúde Suplementar e Medicamentos Orais



Equidade no acesso a medicamentos orais e terapias inovadoras foi a tônica no debate na 120ª Reunião da CAMSS/ANS

Disponível em:
https://encontrar.org.br/equidade-no-acesso-a-medicamentos-orais-e-terapias-inovadoras-foi-a-tonica-no-debate-na-120a-reuniao-da-camss-ans/

Contexto

A 120ª Reunião da Câmara Técnica de Saúde Suplementar da ANS (CAMSS/ANS) **trouxe ao centro do debate uma desigualdade histórica no acesso a tratamentos inovadores.** Durante o encontro, Priscila Torres, representante do GRupar BR e da Biored Brasil, destacou as **barreiras enfrentadas por pacientes com doenças imunomediadas, raras e crônicas de alta complexidade na saúde suplementar.**

Enquanto o **SUS já incorpora medicamentos orais alvo-específicos mais modernos, eficazes e adequados à rotina dos pacientes, os planos de saúde seguem limitados a terapias injetáveis, mais caras e invasivas.** Essa assimetria gera injustiça, amplia a judicialização e compromete a qualidade de vida de quem depende de tratamento contínuo.

A proposta de criação de um Grupo de Trabalho na ANS e o compromisso reforçado com a participação social sinalizam a possibilidade de avanços regulatórios em 2026, aproximando a saúde suplementar das práticas já consolidadas no SUS e promovendo mais equidade no acesso às tecnologias em saúde.



https://www.instagram.com/p/DSK3o3lE9sV/

Saúde Suplementar e Medicamentos Orais



Orais alvo-específicos

Projeto de Lei busca assegurar acesso a medicamentos orais de alta complexidade pelos planos de saúde

Disponível em: https://encontrar.org.br/projeto-de-lei-busca-assegurar-acesso-a-medicamentos-orais-de-alta-complexidade-pelos-planos-de-saude/

Projeto de Lei 4973/2025

Autoria: Deputada Laura Carneiro (PSD-RJ)

Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para dispor sobre a garantia de acesso a medicamentos de uso oral modificadores do curso das doenças imunomediadas, doenças crônicas de alta complexidade e doenças raras.

1. Apresentação do Projeto de Lei

Com apoio da NK Consultores, realizamos a articulação junto a gabinete parlamentar para a apresentação de requerimento solicitando informações ao Ministério da Saúde acerca da estrutura, funcionamento, financiamento e das condições de acesso dos pacientes aos Centros de Terapia Assistida (CTAs) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

2. Definição de relatoria

Seguimos acompanhando e informando os pacientes sobre a designação de relatoria do projeto. Também foi realizada reunião no gabinete da relatora na Comissão de Saúde, com a deputada Rosângela Moro (União-SP), com representantes do Grupar BR e da Biored Brasil para prestar apoio na elaboração do relatório.

Conselho Nacional de Justiça



FONAJUS - CNJ

Nota Pública em Defesa do Acesso à Saúde e da Justiça

Uma iniciativa da AFAG, com apoio da Biored Brasil, promoveu uma mobilização institucional contra propostas em debate na **VII Jornada do CNJ (24-25/05)** que **representavam retrocessos no acesso à saúde, especialmente para pacientes com doenças raras, graves e em tratamento urgente.**

E ao fim contou com apoio e assinatura de 98 entidades.

Disponível em:
https://encontrar.org.br/nota-publica-contra-as-restricoes-ao-direito-a-saude-na-vii-jornada-de-direito-da-saude-do-cnj/

Resumo da Mobilização

Entre os dias 24 e 25 de abril de 2025, o **Conselho Nacional de Justiça (CNJ)**, por meio do **Fórum Nacional do Poder Judiciário para a Saúde (Fonajus)**, realizou a **VII Jornada de Direito da Saúde em Brasília/DF**. O evento reuniu magistrados de todo o país, especialmente coordenadores dos comitês estaduais de saúde, **para votar 49 propostas que definirão novos critérios para decisões judiciais sobre saúde pública.**

Desse total, **28 propostas são consideradas prejudiciais aos pacientes,** pois impõem exigências burocráticas excessivas, restringem o acesso a medicamentos não registrados e ameaçam tratamentos já garantidos pela Justiça. **Apenas 2 propostas são favoráveis às pessoas com doenças graves, raras e deficiências, enquanto 19 são neutras.**

A análise realizada no documento que se segue foi realizada a várias mãos por **profissionais do direito e representantes do controle social e dos movimentos sociais** para avaliação do viés das propostas **a partir do ponto de vista dos usuários do sistema de saúde, ou seja, dos pacientes.**

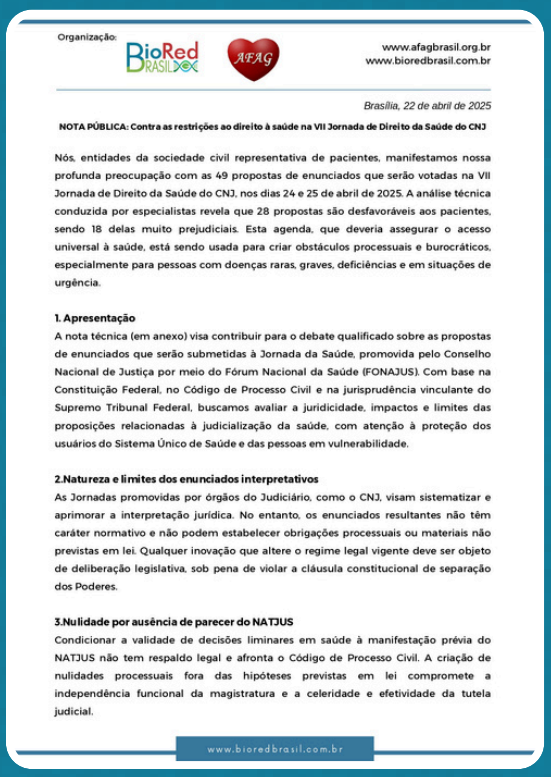
O resultado dessa mobilização, resultou no documento final enviado ao CNJ, com a assinatura e apoio de 98 signatários.



https://www.instagram.com/p/DIyf9zWsZaC/

Conselho Nacional de Justiça

Nota Pública em Defesa do Acesso à Saúde e da Justiça (documento final)



Organização: BioRed Brasil, AFAG — www.afagbrasil.org.br www.bioredbrasil.com.br

Brasília, 22 de abril de 2025

NOTA PÚBLICA: Contra as restrições ao direito à saúde na VII Jornada de Direito da Saúde do CNJ

Nós, entidades da sociedade civil representativa de pacientes, manifestamos nossa profunda preocupação com as 49 propostas de enunciados que serão votadas na VII Jornada de Direito da Saúde do CNJ, nos dias 24 e 25 de abril de 2025. A análise técnica conduzida por especialistas revela que 28 propostas são desfavoráveis aos pacientes, sendo 18 delas muito prejudiciais. Esta agenda, que deveria assegurar o acesso universal à saúde, está sendo usada para criar obstáculos processuais e burocráticos, especialmente para pessoas com doenças raras, graves, deficiências e em situações de urgência.

1. Apresentação

A nota técnica (em anexo) visa contribuir para o debate qualificado sobre as propostas de enunciados que serão submetidas à Jornada da Saúde, promovida pelo Conselho Nacional de Justiça por meio do Fórum Nacional da Saúde (FONAJUS). Com base na Constituição Federal, no Código de Processo Civil e na jurisprudência vinculante do Supremo Tribunal Federal, buscamos avaliar a juridicidade, impactos e limites das proposições relacionadas à judicialização da saúde, com atenção à proteção dos usuários do Sistema Único de Saúde e das pessoas em vulnerabilidade.

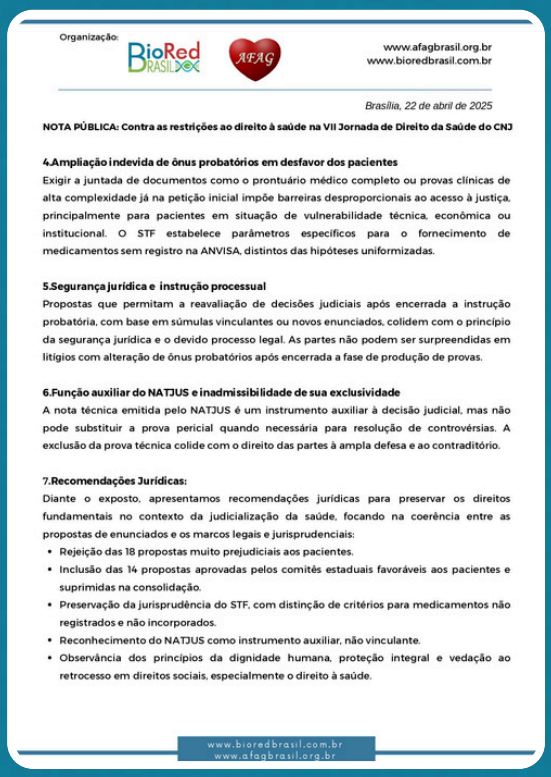
2.Natureza e limites dos enunciados interpretativos

As Jornadas promovidas por órgãos do Judiciário, como o CNJ, visam sistematizar e aprimorar a interpretação jurídica. No entanto, os enunciados resultantes não têm caráter normativo e não podem estabelecer obrigações processuais ou materiais não previstas em lei. Qualquer inovação que altere o regime legal vigente deve ser objeto de deliberação legislativa, sob pena de violar a cláusula constitucional de separação dos Poderes.

3.Nulidade por ausência de parecer do NATJUS

Condicionar a validade de decisões liminares em saúde à manifestação prévia do NATJUS não tem respaldo legal e afronta o Código de Processo Civil. A criação de nulidades processuais fora das hipóteses previstas em lei compromete a independência funcional da magistratura e a celeridade e efetividade da tutela judicial.

www.bioredbrasil.com.br



Organização: BioRed Brasil, AFAG — www.afagbrasil.org.br www.bioredbrasil.com.br

Brasília, 22 de abril de 2025

NOTA PÚBLICA: Contra as restrições ao direito à saúde na VII Jornada de Direito da Saúde do CNJ

4.Ampliação indevida de ônus probatórios em desfavor dos pacientes

Exigir a juntada de documentos como o prontuário médico completo ou provas clínicas de alta complexidade já na petição inicial impõe barreiras desproporcionais ao acesso à justiça, principalmente para pacientes em situação de vulnerabilidade técnica, econômica ou institucional. O STF estabelece parâmetros específicos para o fornecimento de medicamentos sem registro na ANVISA, distintos das hipóteses uniformizadas.

5.Segurança jurídica e instrução processual

Propostas que permitam a reavaliação de decisões judiciais após encerrada a instrução probatória, com base em súmulas vinculantes ou novos enunciados, colidem com o princípio da segurança jurídica e o devido processo legal. As partes não podem ser surpreendidas em litígios com alteração de ônus probatórios após encerrada a fase de produção de provas.

6.Função auxiliar do NATJUS e inadmissibilidade de sua exclusividade

A nota técnica emitida pelo NATJUS é um instrumento auxiliar à decisão judicial, mas não pode substituir a prova pericial quando necessária para resolução de controvérsias. A exclusão da prova técnica colide com o direito das partes à ampla defesa e ao contraditório.

7.Recomendações Jurídicas:

Diante o exposto, apresentamos recomendações jurídicas para preservar os direitos fundamentais no contexto da judicialização da saúde, focando na coerência entre as propostas de enunciados e os marcos legais e jurisprudenciais:

- Rejeição das 18 propostas muito prejudiciais aos pacientes.
- Inclusão das 14 propostas aprovadas pelos comitês estaduais favoráveis aos pacientes e suprimidas na consolidação.
- Preservação da jurisprudência do STF, com distinção de critérios para medicamentos não registrados e não incorporados.
- Reconhecimento do NATJUS como instrumento auxiliar, não vinculante.
- Observância dos princípios da dignidade humana, proteção integral e vedação ao retrocesso em direitos sociais, especialmente o direito à saúde.

www.bioredbrasil.com.br www.afagbrasil.org.br



Organização: BioRed Brasil, AFAG — www.afagbrasil.org.br www.bioredbrasil.com.br

Brasília, 22 de abril de 2025

NOTA PÚBLICA: Contra as restrições ao direito à saúde na VII Jornada de Direito da Saúde do CNJ

Chamado à Ação:

O CNJ não deve compactuar com retrocessos que neguem tratamentos que salvam vidas. Convocamos a magistratura, o Ministério Público, a Defensoria Pública e o Congresso Nacional a se mobilizarem contra as propostas que desrespeitam a autonomia médica e a dignidade dos pacientes, bem como ferem o princípio da razoabilidade ao impor exigências impossíveis.

Não aceitaremos retrocessos nos direitos e garantias da saúde!

AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências
BIORED BRASIL

Signatários da mobilização:

www.bioredbrasil.com.br www.afagbrasil.org.br



Organização: BioRed Brasil, AFAG — www.afagbrasil.org.br www.bioredbrasil.com.br

Associações membros da BioRed Brasil:

www.bioredbrasil.com.br www.afagbrasil.org.br

Disponível em:

- *https://www.bioredbrasil.com.br/wp-content/uploads/2025/04/Nota-Publica-FONAJUS-2025-24.04.pdf*

Conselho Nacional de Justiça



FONAJUS - CNJ

Cartilha é lançada para orientar magistrados sobre diretrizes do STF na cobertura de tratamentos não previstos no rol da ANS por planos de saúde

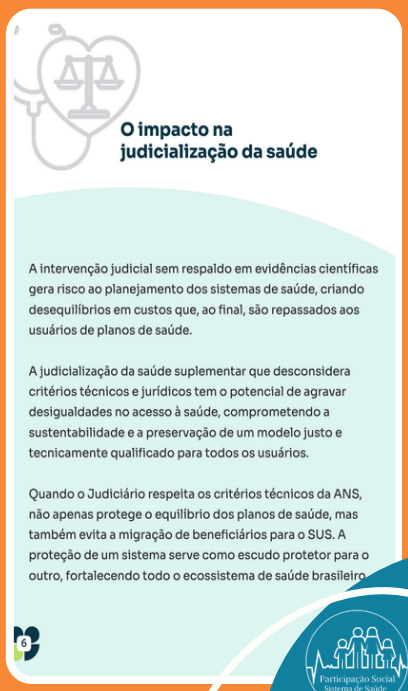
Disponível em:
https://encontrar.org.br/cartilha-e-lancada-para-orientar-magistrados-sobre-diretrizes-do-stf-na-cobertura-de-tratamentos-nao-previstos-no-rol-da-ans-por-planos-de-saude/

Cartilha completa disponibilizada no site da Biored Brasil

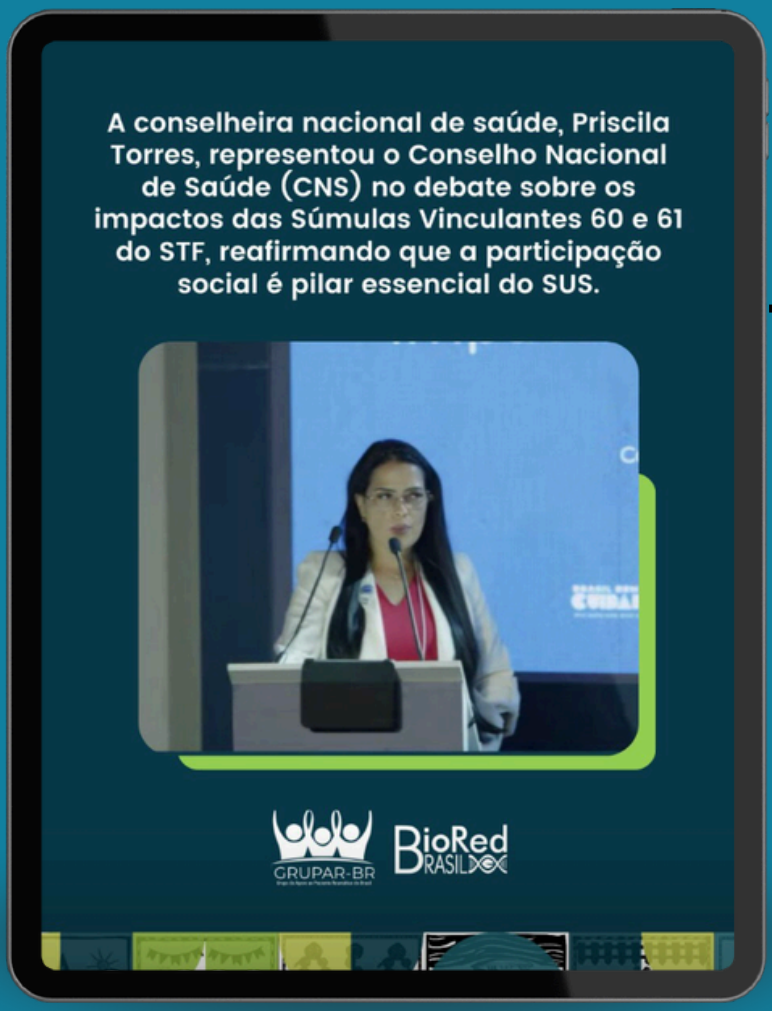
Para auxiliar magistrados, servidores e assessores na aplicação dos novos critérios, a Revista Justiça & Cidadania, com o apoio do Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde (Fonajus), lançou a cartilha "ADI 7.265: Critérios para cobertura fora do rol da ANS". O material apresenta de forma didática os principais pontos da decisão, detalha os fundamentos adotados pelo STF e orienta sobre o uso adequado das teses fixadas em processos judiciais que tratam de procedimentos e serviços não incluídos no rol da ANS.

Disponível em:
https://encontrar.org.br/cartilha-e-lancada-para-orientar-magistrados-sobre-diretrizes-do-stf-na-cobertura-de-tratamentos-nao-previstos-no-rol-da-ans-por-planos-de-saude/





Conselho Nacional de Justiça



FONAJUS - CNJ

A conselheira nacional de saúde pela Biored BR, Priscila Torres, representou o Conselho Nacional de Saúde (CNS) no debate sobre os impactos das Súmulas Vinculantes 60 e 61 do STF, reafirmando que a participação social é pilar essencial do SUS.

https://www.instagram.com/reel/DQ7eQKqDph9/

Barreiras no direito a saúde

Apesar da promessa de oferecer mais segurança jurídica às ações de saúde, os efeitos práticos têm sido de restrição e retrocesso , com aumento das barreiras de acesso à justiça e dificuldades para pacientes que dependem de decisões judiciais para garantir medicamentos...

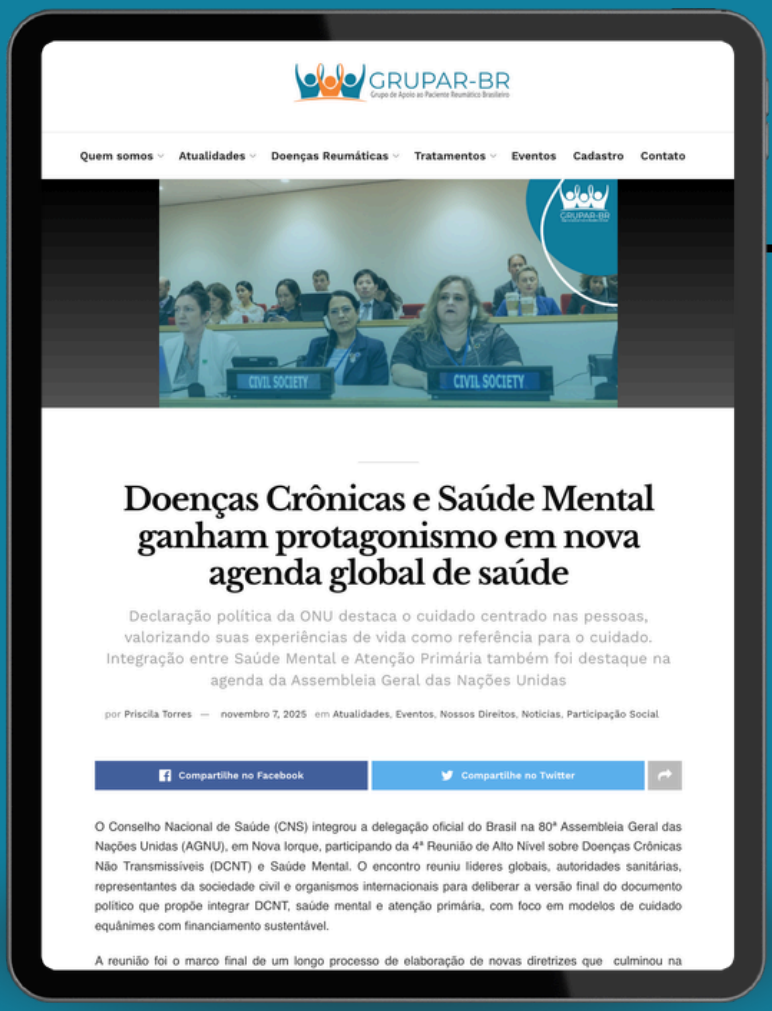
Priscila Torres alerta:

“Sem paridade, equidade e controle social, o direito à saúde perde sua essência de universalidade e justiça.”

“Para que nenhum paciente seja deixado para trás, precisamos olhar os dados da judicialização para avaliar as necessidades de fomentarmos melhorias e ampliação das políticas públicas do SUS ,” alertou.



Participação na OMS



Saúde Global - OMS

Doenças Crônicas e Saúde Mental ganham protagonismo em nova agenda global de saúde

Declaração política da ONU destaca o cuidado centrado nas pessoas, valorizando suas experiências de vida como referência para o cuidado. Integração entre Saúde Mental e Atenção Primária também foi destaque na agenda da Assembleia Geral das Nações Unidas

Disponível em:
https://encontrar.org.br/doencas-cronicas-e-saude-mental-ganham-protagonismo-em-nova-agenda-global-de-saude/

Líderes mundiais adotam declaração global histórica

Líderes mundiais reunidos na 80ª Assembleia Geral das Nações Unidas deram um passo histórico ao adotar uma declaração política que integra, pela primeira vez, o enfrentamento das doenças não transmissíveis (DNTs) e da saúde mental em uma única agenda global.

O documento reconhece que esses desafios estão profundamente conectados, afetam pessoas de todas as idades e rendas e exigem respostas estruturais, baseadas em equidade, integração e ação intersetorial.

Com metas globais claras até 2030, como reduzir o número de usuários de tabaco, ampliar o controle da hipertensão e garantir acesso a cuidados em saúde mental para milhões de pessoas, a declaração aponta para uma nova era no cuidado em saúde.

Também reforça a necessidade de fortalecer a atenção primária, garantir financiamento sustentável, enfrentar determinantes ambientais e digitais e envolver toda a sociedade, incluindo a participação ativa da sociedade civil.

Ao colocar as DNTs e a saúde mental no centro do desenvolvimento sustentável e da justiça social, o compromisso global reafirma que proteger a saúde das populações é condição essencial para um futuro mais justo, inclusivo e saudável.

Participação em Fórum Latino-Americano



Fórum Latino-Americano de Doenças Inflamatórias Crônicas

Fórum Latinoamericano destaca desafios e estratégias para tornar a remissão uma meta terapêutica regional

Disponível em:
https://encontrar.org.br/forum-latinoamericano-destaca-desafios-e-estrategias-para-tornar-a-remissao-uma-meta-terapeutica-regional/

Remissão: mais que um indicador clínico, uma meta de qualidade de vida

No dia 29 de setembro de 2025, no Rio de Janeiro, **lideranças de associações de pacientes**, profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas de países como **Argentina, Chile, Panamá, México, Uruguai, Costa Rica, Paraguai, Colômbia e Brasil**, entre outros.

Promovido pela **Global Remission Coalition (GRC)**, em parceria com a **Latin American Patients Academy (LAPA)**, o encontro teve como foco debater barreiras, estratégias e soluções em torno de um objetivo comum: tornar a remissão uma meta terapêutica central nas políticas de saúde da região.

As discussões revelaram um panorama heterogêneo, marcado por diferentes níveis de organização dos sistemas de saúde, mas também por **desafios estruturais semelhantes que impactam diretamente a possibilidade de alcançar a remissão em larga escala.**

O Fórum apresentou uma visão abrangente dos **principais desafios e avanços nas áreas de reumatologia, dermatologia e gastroenterologia,** destacando especialmente a importância do **diagnóstico precoce, da integração dos níveis de cuidado e do empoderamento das pessoas que vivem com doenças inflamatórias crônicas**, elementos fundamentais para transformar a remissão de um ideal clínico em uma realidade concreta nos sistemas de saúde latino-americanos.

Participação Social
OSCs na CONITEC



OSCs na CONITEC

Organizações da Sociedade Civil são incluídas como membros dos Comitês da Conitec

Disponível em:
http://encontrar.org.br/organizacoes-da-sociedade-civil-sao-incluidas-como-membros-dos-comites-da-conitec/

Contexto e divulgação nas redes sociais

Durante a 373ª Reunião Ordinária do CNS, realizada nos dias 10 e 11 de dezembro, em Brasília-DF, a conselheira nacional de saúde, **Priscila Torres, informou sobre a recente mudança na composição da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec).**

A Conitec passa a ter 17 membros votantes — antes eram 13. Entre os novos assentos estão:

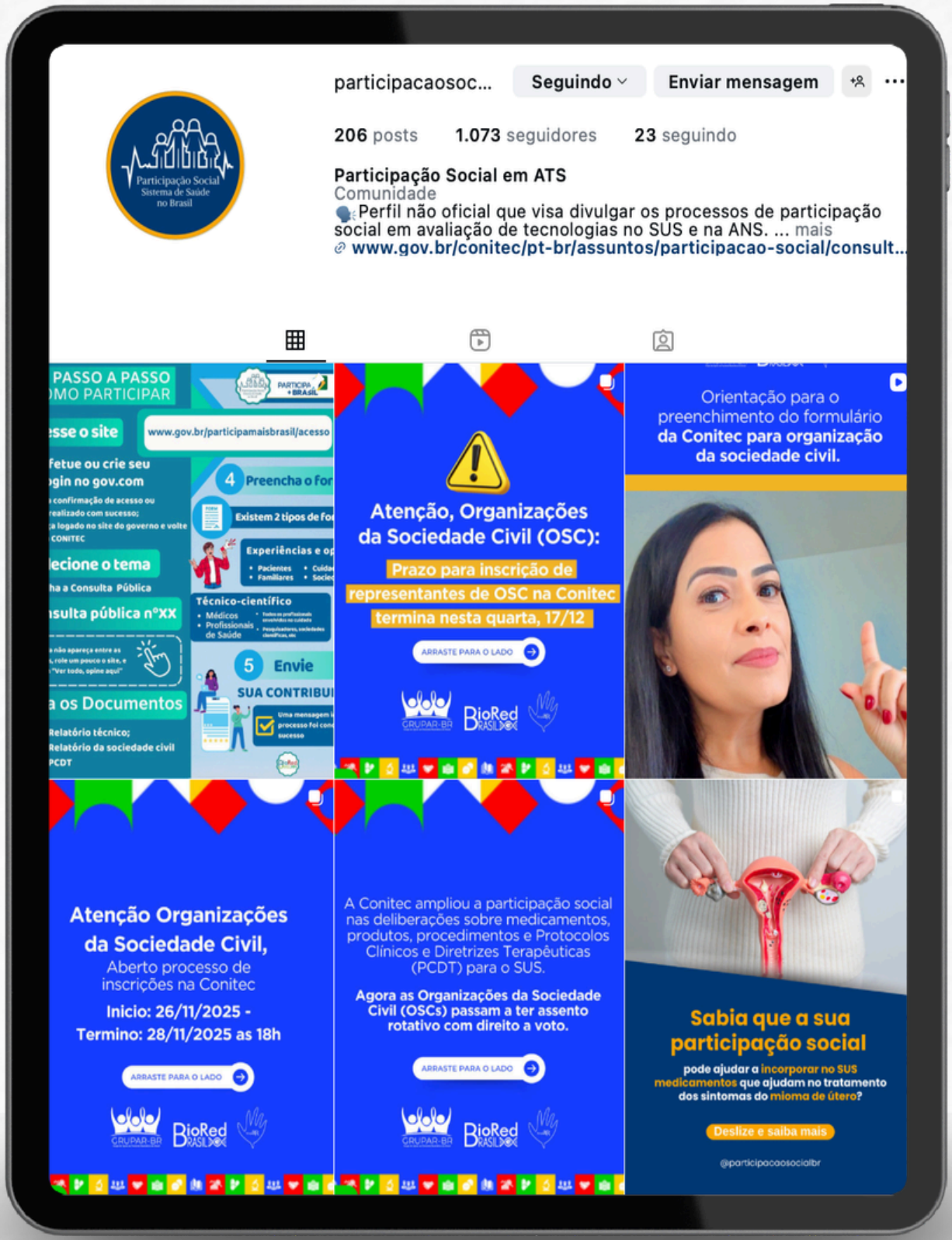
- **uma organização da sociedade civil, que agora participa com direito a voto, de forma rotativa conforme o tema;**
- a Secretaria de Informação e Saúde Digital;
- e o Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde, formalmente incorporado ao colegiado.

Priscila reforçou ainda que as Organizações da Sociedade Civil (OSC's) tiveram que comprovar experiência em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) e que a plataforma ofertou cursos disponíveis gratuitamente na PROADI-HCor e Hospital Moinhos de Vento.



https://www.instagram.com/p/DIyf9zWsZaC/

Publicações sobre as Consultas Públicas realizadas no Instagram @participacaosocialbr



- **Movimento Medicamento no Tempo Certo (MTC)**

  Principal iniciativa, sob gestão do GRUPAR-BR, consolidou-se em 2025 como uma estratégia nacional de monitoramento social do acesso a medicamentos de alto custo no Sistema Único de Saúde (SUS).



MEDICAMENTO NO TEMPO CERTO



O Movimento Medicamento no Tempo Certo (MTC), iniciativa da BioRed Brasil, sob gestão do GRUPAR-BR, consolidou-se em 2025 como uma estratégia nacional de monitoramento social do acesso a medicamentos de alto custo no Sistema Único de Saúde (SUS).

Ao longo do ano, o MTC estruturou um processo contínuo de coleta, sistematização e análise de relatos de pacientes, permitindo identificar falhas persistentes no fornecimento de medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), com impactos diretos sobre a continuidade terapêutica.

O monitoramento identificou 40.720 notificações de irregularidades, envolvendo 51 medicamentos do Grupo 1A do CEAF, evidenciando que o desabastecimento não se caracteriza como evento pontual, mas como problema estrutural do sistema de saúde.

Os dados indicam que 29,9% dos pacientes permaneceram mais de 61 dias sem acesso ao tratamento, e 22,4% ficaram mais de 45 dias sem medicamento, expondo usuários do SUS a riscos clínicos elevados, agravamento de doenças crônicas e raras, e perda de efetividade terapêutica.

Além do monitoramento, o MTC atuou diretamente na assistência ao cidadão, com 212 mil atendimentos por mensagem nas redes sociais e 82 mil atendimentos por WhatsApp, oferecendo orientação sobre fluxos do SUS, navegação e uso racional de medicamentos.
O projeto também se destacou pela incidência institucional qualificada, com reuniões periódicas com o Ministério da Saúde, contribuindo com relatórios mensais e análises técnicas para identificação de gargalos logísticos e de gestão.

Relatos de Falta de Medicamentos

40.720

Quantidade de Medicamentos em Falta

51 Medicamentos CEAF

Quantidade de dias sem medicamentos

+61 DIAS

29,9%

+45 DIAS

22,4%

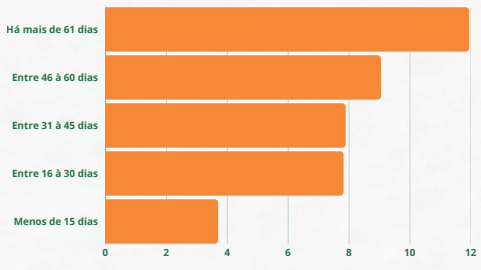
Atendimentos

212.000 Pacientes navegados

82.000 Atendimentos Whatsapp

40.720 Relatos Survey

Média do Tempo que o Paciente ficou sem Medicamento em 2025



Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

- Período de coleta de dados: 01/01/2025 à 31/12/2025

Relatório do Movimento Medicamento no Tempo Certo

O **Movimento Medicamento no Tempo Certo (MTC)** é uma iniciativa da **Biored Brasil**, sob gestão administrativa do **Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil**, dedicada ao monitoramento sistemático e ao advocacy pelo acesso contínuo ao tratamento farmacológico no Sistema Único de Saúde (SUS).

O foco da atuação concentra-se nos medicamentos de alto custo (Componente Especializado), essenciais para o controle de doenças crônicas, imunomediadas e raras. O MTC atua na ponte entre a jornada do paciente e a gestão pública, utilizando dados de vida real para qualificar o diálogo com os órgãos competentes.

O monitoramento é alimentado diretamente pelos usuários do sistema de saúde através de canais de escuta ativa. Em 2025, o MTC contou com o apoio institucional das empresas **AbbVie, Johnson & Johnson e Sanofi**, permitindo a manutenção das plataformas de suporte e a análise técnica dos dados reportados.

Ao longo de 2025, o MTC consolidou um volume expressivo de dados que evidenciam desafios logísticos e orçamentários na Assistência Farmacêutica pública:

- **Total de Notificações:** 40.720 registros de irregularidades no fornecimento.
- **Amplitude:** 51 tipos de medicamentos monitorados, todos pertencentes ao Grupo 1A (responsabilidade de compra federal e distribuição estadual).
- **Gravidade da Interrupção Terapêutica:**
  - **29,9%** dos pacientes reportaram interrupção do tratamento por mais de **61 dias**.
  - **22,4%** dos pacientes enfrentaram falta de medicamentos por um período superior a **45 dias**.

Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

- Período de coleta de dados: 01/01/2025 à 31/12/2025

A interrupção terapêutica prolongada no Componente Especializado não representa apenas uma falha administrativa, mas um risco iminente de perda de controle clínico, agravamento de sequelas e aumento de custos hospitalares para o Estado.

Para além do monitoramento, o MTC cumpriu sua função social de orientação e suporte direto ao cidadão:

- **Atendimento Individualizado:** 212.000 pessoas assistidas via mensagens nas redes sociais.
- **Interatividade (WhatsApp):** 82.000 mensagens processadas com orientações sobre fluxo de acesso, documentação necessária e incentivo à participação no controle social.
- **Foco Educativo:** Promoção do uso racional de medicamentos e apoio na navegação pelas instâncias do SUS.

A **Biored Brasil** mantém uma agenda de transparência e colaboração com o **Departamento de Assistência Farmacêutica (DAF) do Ministério da Saúde**.

Durante o ano de 2025, esta interlocução foi materializada por:

1. **Encontros Estratégicos:** Realização de **12 reuniões** com a gestão do DAF/MS.
2. **Agenda Permanente:** Reuniões bimestrais para dialogos sobre o desabastecimento apontados pelos relatos dos pacientes.
3. **Transparência de Dados:** Compartilhamento mensal dos relatórios de irregularidades, permitindo que a gestão identifique gargalos específicos em tempo hábil.
4. **Ações Extraordinárias:** Reuniões de emergência para diálogos sobre os desafios da gestão da assistência farmacêutica no Brasil.

Os dados de 2025 reafirmam a necessidade urgente de aprimorar a previsibilidade e a regularidade logística da Assistência Farmacêutica. O Movimento Medicamento no Tempo Certo permanece comprometido em transformar o relato individual do paciente em dado técnico capaz de subsidiar políticas públicas mais resilientes e centradas no paciente. Apresentamos nas páginas seguintes as evidências de realização do MTC 2025 e as contrapartidas institucionais para os investidores sociais.

Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

Reunião promovida pelo Comitê Científico da Biored Brasil reúne com o DAF/MS para discutir entraves e avanços na política de assistência farmacêutica do SUS

A reunião ocorreu no dia 08 de setembro de 2025, de forma híbrida entre o Comitê Diretivo e Científico da Biored Brasil, coordenado pela jornalista e conselheira nacional de saúde, Priscila Torres, e a Gestão Estratégica e Cooperação Interfederativa do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) do Ministério da Saúde (DAF/MS), coordenado por Jan Bastos.

O encontro reforçou a importância do diálogo entre o Ministério da Saúde e a sociedade civil, ao dar visibilidade a relatos de desabastecimento, atrasos e barreiras administrativas no acesso a medicamentos de alto custo do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF). Os depoimentos e dados apresentados demonstram que falhas na gestão e na dispensação têm comprometido a continuidade do tratamento de pacientes com doenças raras e crônicas, reforçando a necessidade de aprimorar os fluxos operacionais, reduzir entraves burocráticos e garantir que as políticas públicas se traduzam em acesso efetivo e no tempo certo aos medicamentos ofertados pelo SUS. A reunião se soma a um processo contínuo de devolutiva à sociedade das ações da Biored Brasil.

Principais assuntos discutidos:

- Doença de Fabry: apelo urgente
- Barreiras nas prescrições no estado do Amazonas
- Doenças Inflamatórias intestinais (DIIs): descrédito entre pacientes
- Rizankizumabe: ajuste de dose
- Medicamentos com atraso ou entrega parcial



Resumo geral:

- O principal problema são atrasos de fornecedores internacionais, que entregam em partes ou não agendam com as secretarias estaduais.
- Em outros casos, há pendências administrativas (aguardando PCDT), como no abatacepte.
- Muitos medicamentos já têm atendimento regular, com falhas pontuais apenas em alguns estados, geralmente por complementação de estoque.

Acesse a matéria completa em:
https://www.bioredbrasil.com.br/ministerio-da-saude-reforca-dialogo-com-sociedade-civil-para-ampliar-acesso-a-medicamentos-de-alto-custo/

Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

Biored Brasil alertou sobre a falta de Bosentana no SUS, situação que estava preocupando pacientes e especialistas em meio ao aumento das doenças respiratórias

Em novembro, a Biored destacou a preocupação de pacientes e especialistas com a falta do medicamento Bosentana no Brasil, considerado essencial para o tratamento da hipertensão arterial pulmonar (HAP), uma doença rara, grave e de evolução progressiva.

O desabastecimento, registrado em diferentes estados, ocorre em um contexto de aumento das doenças respiratórias e tem gerado interrupções no tratamento, com risco de agravamento clínico, piora da qualidade de vida e aumento de internações.

Falamos com a presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (ABRAFE), Iara Machado, ela explicou que entre janeiro e novembro de 2025, a Central do Pulmão da ABRAF recebeu 107 relatos de pacientes de diferentes estados do país sobre a falta de medicamentos. Desse total, 95 registros (88,8%) estavam relacionados à Hipertensão Pulmonar (HP), o que demonstra a magnitude do problema enfrentado por pessoas que convivem com essa condição rara e grave.

Especialistas também alertam que a continuidade terapêutica é fundamental para a estabilidade da doença e reforçam a necessidade de ações coordenadas do poder público para garantir o fornecimento regular do medicamento e a segurança assistencial das pessoas que dependem dessa terapia de alto custo.



Acesse a matéria completa em:
https://www.bioredbrasil.com.br/falta-de-bosentana-preocupa-pacientes-e-especialistas-em-meio-ao-aumento-das-doencas-respiratorias/

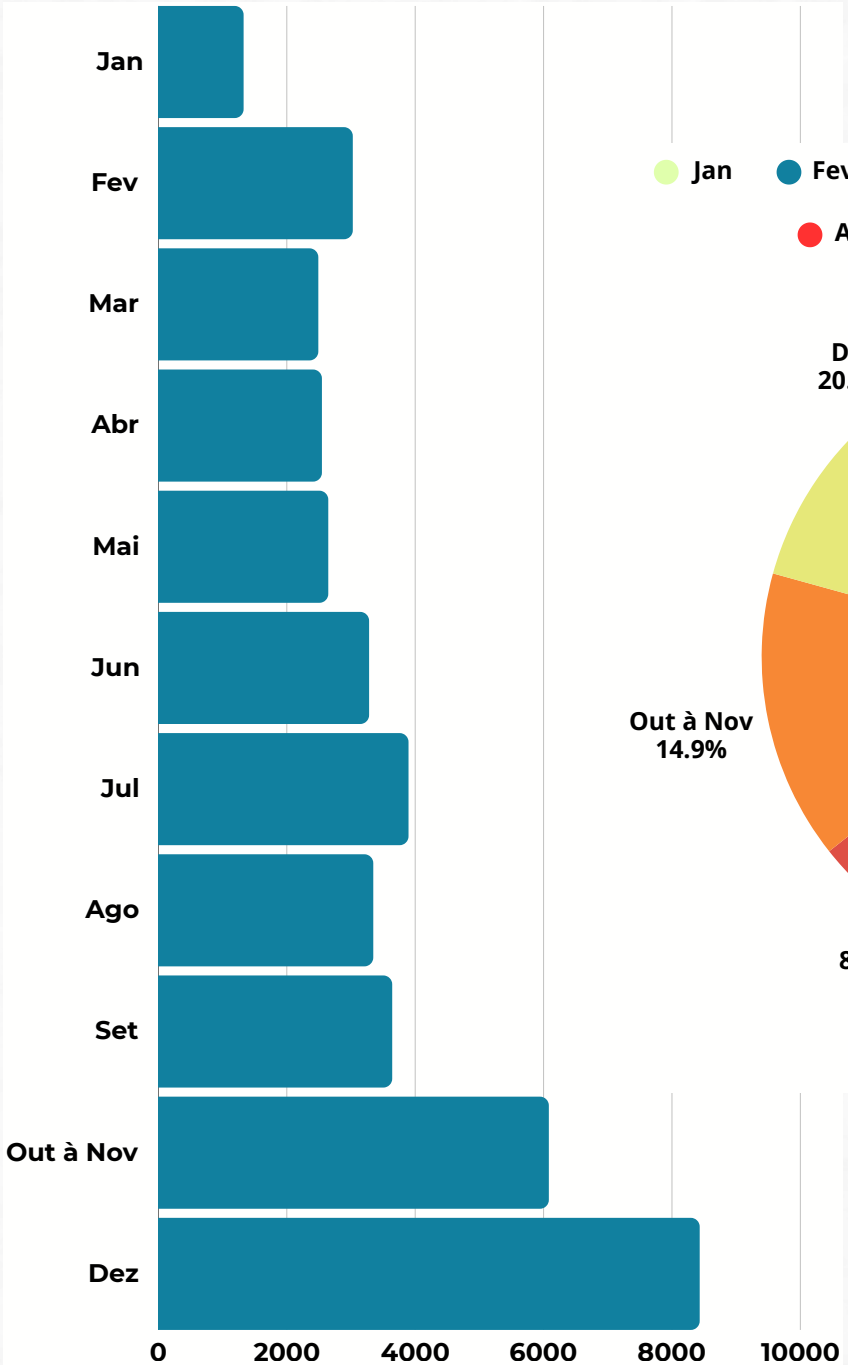
Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

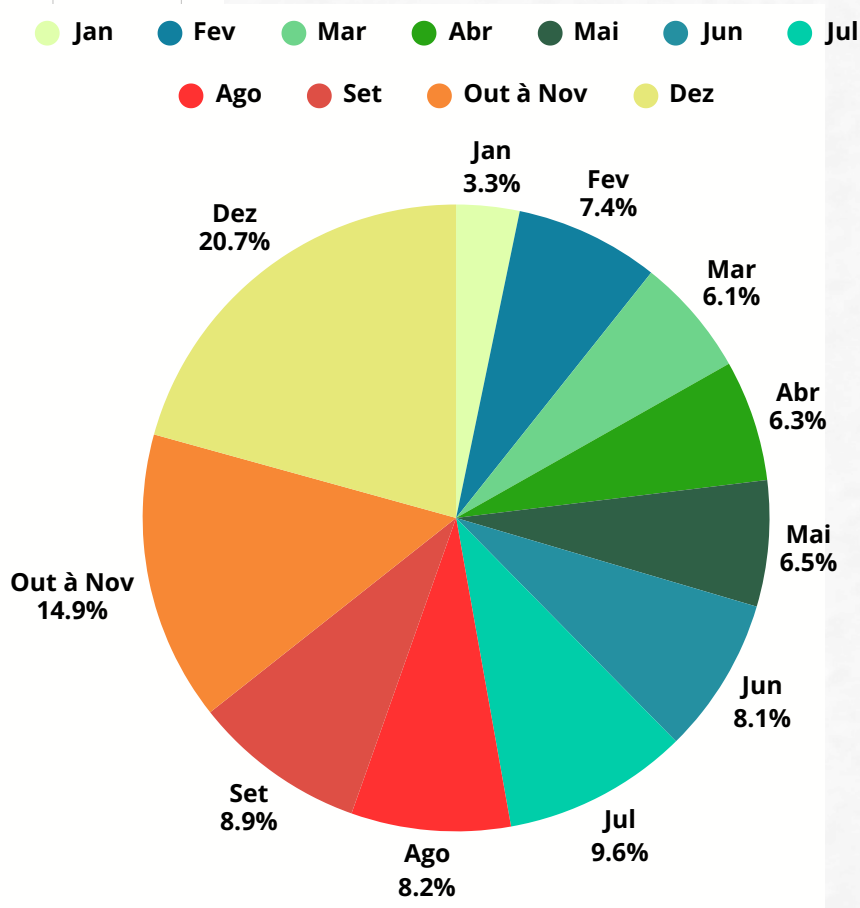
Monitoramento da disponibilidade de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) nas Farmácias de Alto Custo

Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica

Ministério da Saúde

- Registro mensal/bimestral da indisponibilidade de Medicamentos com compra centralizada pelo Ministério da Saúde, que compõe o grupo 1 e 1A.



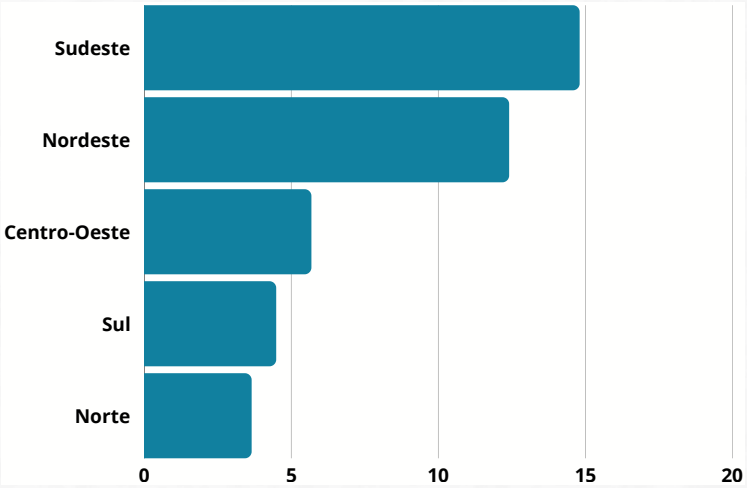


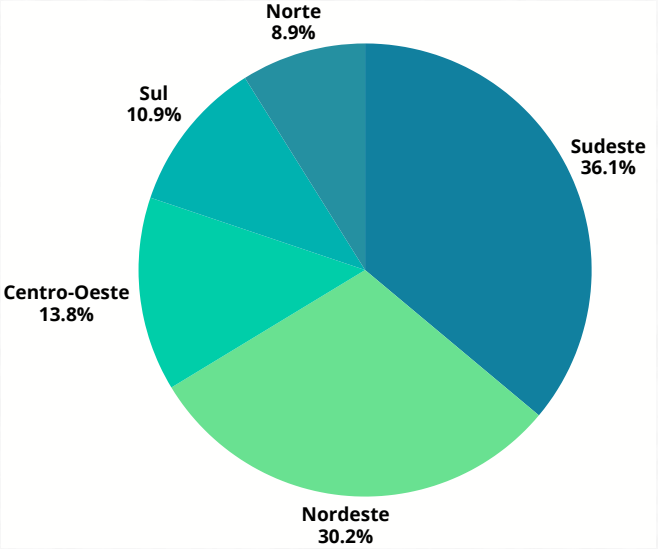
Relatório do Medicamento no Tempo Certo #MTC

Demografia da falta de medicamentos

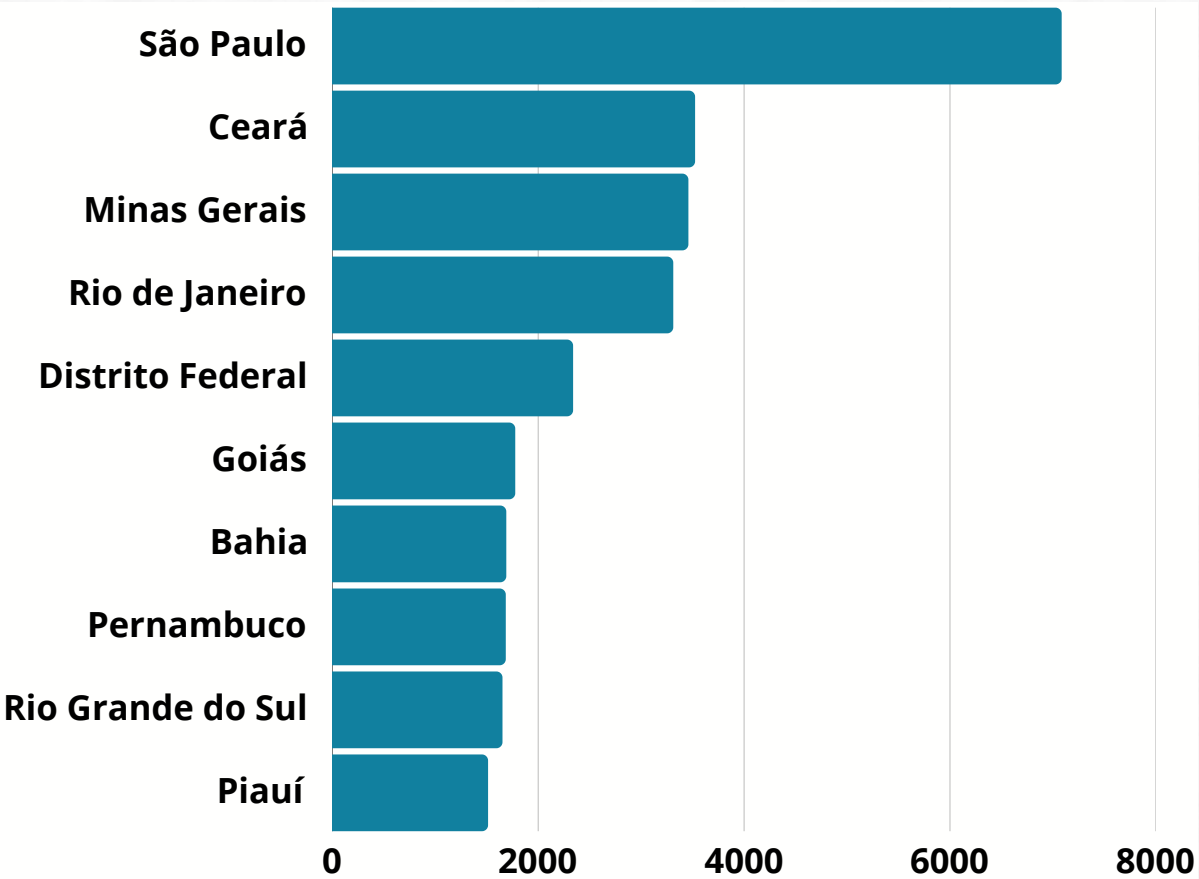
- Período de coleta de dados: 01/01/2025 à 31/12/2025

Regiões do Brasil com relatos de falta de medicamentos ou irregularidades



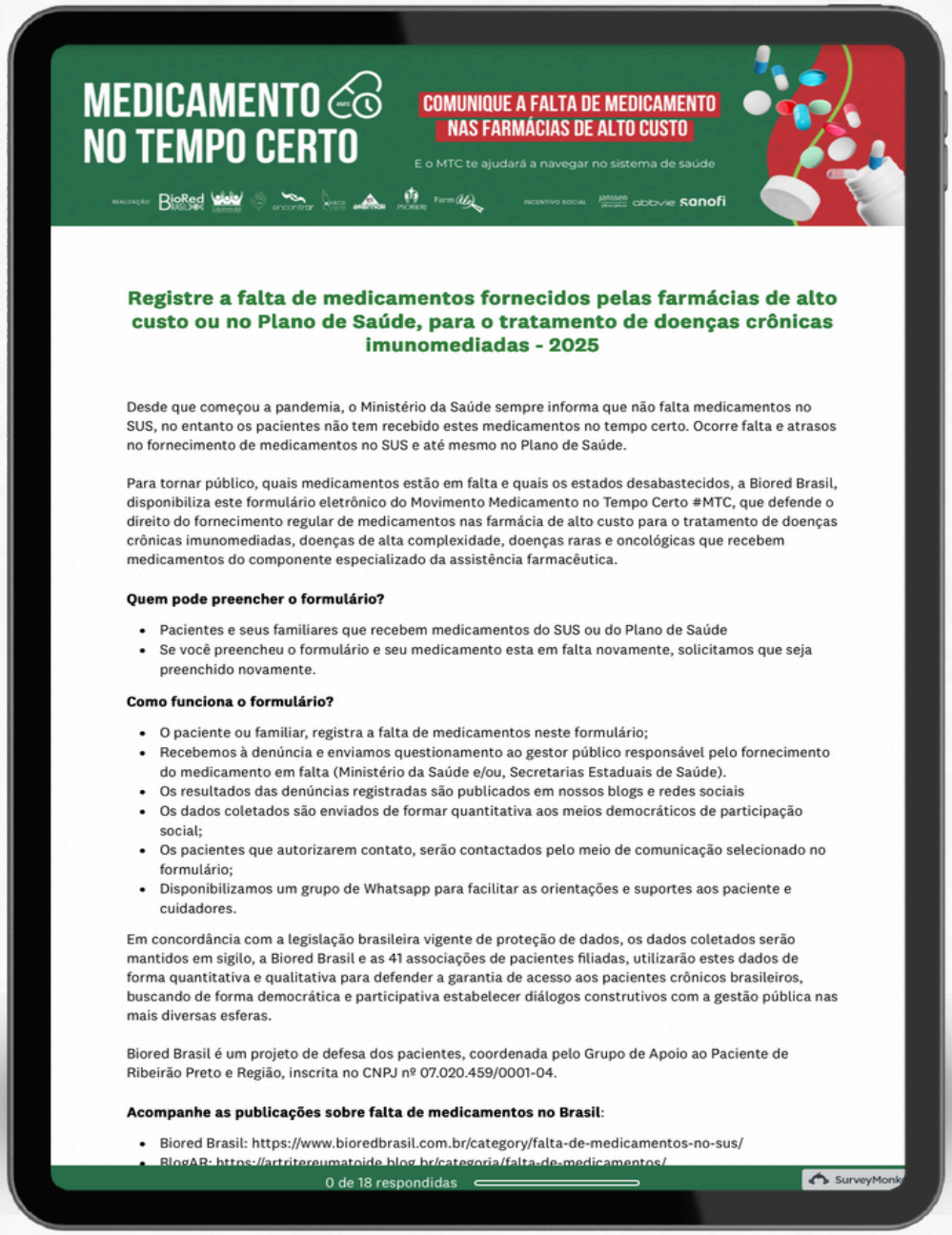


TOP 10 - Estados com registro de falta de medicamentos



Formulário onde os pacientes fazem os relatos

Formulário Survey Monkey



Disponível em:

https://pt.surveymonkey.com/r/FaltadeMedicamentos2025

- **BioSummit Brasil**

  Educação e Capacitação: Realização de fóruns como o BioSummit Brasil 2025, focados em temas como cuidado farmacêutico e o programa "Agora Tem Especialista".



Agora Tem Especialista

Biosummit 2025 recebe Ministério da Saúde e associações de pacientes para falar sobre o Programa "Agora Tem Especialista"

Disponível em:
hhttps://www.bioredbrasil.com.br/biosummit-2025-recebe-ministerio-da-saude-e-associacoes-de-pacientes-para-falar-sobre-o-programa-agora-tem-especialista/

Sobre o BioSsumit Brasil 2025

O BioSummit é um espaço de construção coletiva e monitoramento social e se posiciona como um importante fórum de advocacy, educação e mobilização social. O evento tem como principal missão fortalecer a participação social na implementação e monitoramento das novas políticas de saúde através da ampliação da escuta social. A programação do **Biosummit** é direcionada às organizações da sociedade civil, integrantes e não integrantes da Biored Brasil, gestores públicos e representantes da sociedade civil.

Os encontros acontecem online, via zoom, apenas para inscritos e a gravação do encontro é disponibilizada para os inscritos em link privado do Youtube.



Video Disponível em:
https://youtu.be/V5-belBiTpM



Prevenção e Controle do Câncer

Representantes do Ministério da Saúde, Mozart Sales e José Barreto debatem a "Prevenção do Controle do Câncer" durante atividade do BioSummit Brasil 2025

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/representantes-do-ministerio-da-saude-mozart-sales-e-jose-barreto-debatem-a-prevencao-do-controle-do-cancer-durante-atividade-do-biosummit-brasil-2025/



Video Disponível em:
https://youtu.be/sPvEiJRxnoI



Cuidado farmacêutico

BioSummit Brasil destaca o papel do cuidado farmacêutico na jornada do medicamento

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/biored-explica-como-acontece-o-processo-de-incorporacao-de-medicamentos-no-brasil-2/



Video Disponível em:
https://youtu.be/J2_4UAaI75U



Falta de Medicamentos

Jornada do medicamento no SUS e acesso a tratamentos de alto custo foi um dos temas trabalhados durante o Biosummit Brasil 2025

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/biosummit-2025-quarto-encontro-destaca-funcionamento-da-assistencia-farmaceutica-e-processos-de-incorporacao-de-medicamentos-para-ampliar-acesso/



Video Disponível em:
https://youtu.be/hY1kuFm-E7M

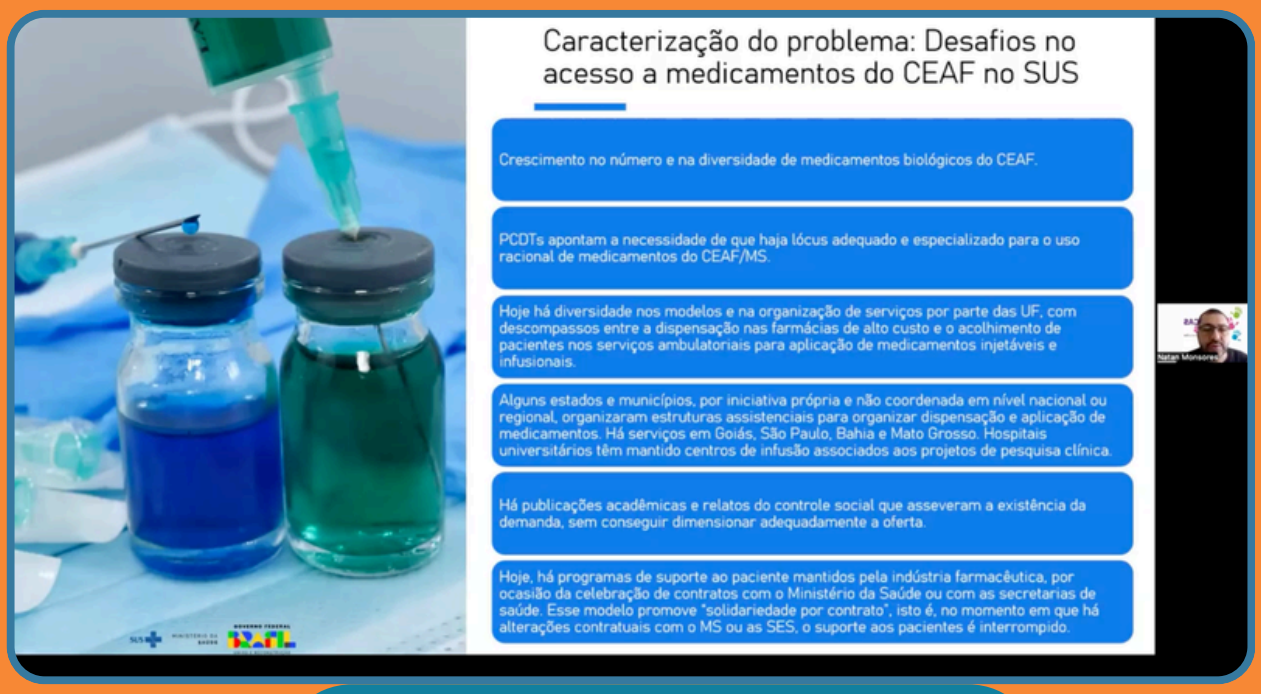


CTAs

BioSummit Brasil 2025: encontro debate os Serviços de Terapia Assistida no SUS

Em Outubro, o BioSummit Brasil, recebeu o **Dr. Natan Monsores Sá – Coordenador Geral de Doenças Raras da Secretaria de Atenção Especializada do Ministério da Saúde (SAES/MS),** para falar sobre os desafios e propostas para **implementação dos Serviços de Terapia Assistida e a padronização do cuidado em saúde.**

Disponível em:
https://www.bioredbrasil.com.br/biosummit-brasil-2025-proximo-encontro-debate-os-servicos-de-terapia-assistida-no-sus-2/



Video Disponível em:
https://youtu.be/0HPBxtrNw5w

Monitoramento das Atividades

As atividades de 2025 foram cuidadosamente realizadas pela Diretoria do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil, com o suporte contínuo do Conselho Científico da Biored e de profissionais voluntários. Reuniões e trocas de mensagens foram realizadas para alinhar estratégias e garantir a implementação adequada de todas as etapas planejadas. Expressemos nossa profunda gratidão a todas as pessoas e associações que apoiam e fazem partem desse trabalho.

Muito Obrigada!

Ana Lúcia Paduello
Presidente
Conselheira Nacional de Saúde
Mesa Diretora do Conselho Nacional de Saúde - 2021 a 2024
E-mail: diretoria@grupar-rp.org.br Fone: (16) 99621-9811

Priscila Torres
Vice-presidente
Conselheira Nacional de Saúde
Mesa Diretora do Conselho Nacional de Saúde - 2024 a 2027
E-mail: priscila.torres@encontrar.org.br Fone: (11) 94758-4001

GRUPO DE APOIO AO PACIENTE REUMÁTICO BRASIL

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil

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

GRUPAR-BR
Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro

GRUPO DE APOIO AO PACIENTE REUMÁTICO BRASIL

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 Nº 08000.002182/2015-50
Telefone: (16) 3941-5110

BioRed Brasil encontrar blogaR

Incentivo Social 2025

abbvie Johnson&Johnson sanofi

AstraZeneca BAYER Pfizer Bristol Myers Squibb®