

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

ALINE XIMENES FRAGOSO

DOENÇAS RARAS: SUS E INCLUSÃO SOCIAL

VITÓRIA
2016

ALINE XIMENES FRAGOSO

DOENÇAS RARAS: SUS E INCLUSÃO SOCIAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Angela Maria Caulyt Santos da Silva

VITÓRIA

2016

Dados internacionais de Catalogação -na- Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

F811d Fragoso, Aline Ximenes.
Doenças raras: SUS e inclusão social. / Aline Ximenes Fragoso.
- 2016.
135f.

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Angela Maria Caulyt Santos da Silva

Dissertação (Mestrado) em Políticas Públicas e
Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa
Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2016.

1. Doenças raras. 2. SUS. 3. Inclusão social. 4. Políticas
públicas de saúde. I. Silva, Ângela Maria Caulyt Santos da. II.
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de
Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDU: 616-036.25

ALINE XIMENES FRAGOSO

DOENÇAS RARAS: SUS E INCLUSÃO SOCIAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovado em 29 de Fevereiro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Angela Maria Caulyt Santos da Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM
Orientadora

Prof. Dr. Luiz Henrique Borges
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM

Prof^a. Dr^a. Flávia Imbroisi Vale Errera
Universidade Federal do Espírito Santo- UFES

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me amparar nos momentos difíceis, me dar força interior para superar as dificuldades, mostrar o caminho nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades.

À minha família, a qual amo muito, pelo carinho e apoio incondicional. Em especial aos meus pais e à Flávia por todo incentivo ao longo da minha vida acadêmica.

Ao meu namorado pelo carinho, dedicação e paciência.

À Prof^a. Dr^a. Angela Maria Caulyt Santos da Silva pelo carinho, sabedoria, perseverança e orientação durante esta pesquisa.

A todos às crianças com Doenças Raras e aos seus familiares porque contribuíram de forma grandiosa para a realização desta pesquisa.

Aos amigos pelo carinho e companheirismo.

À Yára Musiello – Secretária do Mestrado/Emescam, pelo carinho, pela amizade e dedicação prestada a todos os alunos do mestrado.

Aos membros da Banca Examinadora pela disponibilidade, atenção e contribuições dadas ao trabalho. Muito obrigada!

Agradeço à FAPES pela oportunidade que me concedeu em estudar fomentando este título de mestre.

“Sem a curiosidade que me move, que me inquieta, que me insere na busca, não aprendo e nem ensino.”

Paulo Freire

RESUMO

O Sistema Único de Saúde (SUS) enquanto política pública brasileira de saúde propõe atender de maneira indistinta à toda população, contudo em casos especiais, como são as Doenças Raras (DRs), ainda se encontram disparidades na atenção à saúde, deixando muitas famílias em desvantagem, principalmente quando nos referimos ao tratamento. Esta pesquisa apresenta possibilidades para a operacionalização dos direitos às pessoas que vivem com DRs e em consonância com os princípios do SUS: universalidade, equidade e integralidade, dentre os aspectos que versam sobre o direito à saúde pública. Objetiva-se analisar o processo de inclusão de usuários com DRs a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: universalidade, integralidade e equidade, em uma perspectiva multidisciplinar no tratamento de pessoas com DRs. Além de conhecer sobre a acessibilidade nas dimensões da informação, aceitabilidade, disponibilidade e a utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de pessoas com DRs. Trata-se de pesquisa de natureza qualitativa, bibliográfica e empírica que utilizou coleta de dados por meio de entrevista semiestruturada e diário de campo. Para coleta de dados foi realizada amostragem aleatória com número de 24 pessoas, sendo oito profissionais de saúde, que prestam serviço no Ambulatório de Genética e Fibrose Cística do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), além de 16 adultos familiares/responsáveis por crianças na faixa etária de zero a cinco anos, residentes do estado do Espírito Santo, que possuíam alguma Doença Rara e que foram acompanhados no mês de Novembro de 2015, nos Ambulatórios pesquisados. Para a análise dos dados, foi realizada transcrição das entrevistas na íntegra e análise de conteúdo utilizando-se de categorização. Foram construídas seis categorias e subcategorias como forma de organizar e analisar os dados empíricos. Os resultados evidenciam que muitas são as barreiras político-sociais encontradas por crianças com DRs e por seus responsáveis para alcançarem o efetivo acesso aos serviços de saúde e inclusão social. Dentre as limitações encontradas, cita-se a falta de acessibilidade, tais como, estrutura inadequada, distanciamento da residência, número reduzido de profissionais especializados e principalmente a falta do medicamento quando existente. Contudo constatou-se que os usuários citam aspectos positivos, como a humanização da equipe, que sobrepõe aos aspectos negativos. Nesta perspectiva,

vislumbra-se que para o concreto desenvolvimento das políticas públicas para as DRs é essencial a criação do Centro de Referência para estes indivíduos, além da definição clara das responsabilidades de atores envolvidos, aliada a uma efetiva fiscalização. Espera-se, que sejam logo implantadas tanto a Portaria nº 199 - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do SUS, criada em 2014, como a Portaria 027-R/14 referente à Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras no Estado do Espírito Santo. Sobretudo para garantir às pessoas em tratamento de DRs, o direito à saúde pública de qualidade, conforme preconiza os princípios do SUS.

Palavras-chave: Doenças Raras. SUS. Inclusão Social. Políticas Públicas de Saúde.

ABSTRACT

The Single Health System (SUS), in the context of Brazilian public health policy, proposes to attend indistinctly to the whole population, however in special cases such as rare diseases (DRs), there are still disparities in health care, leaving many families in a disadvantage, especially referring to the treatment. This research presents possibilities to assure the rights of people who suffer with DRs, aligned with the principles of SUS: universality, equity and integrality, among the aspects that relate to the right to public health. The objective of this work is to analyze the process of inclusion of SUS users with DRs considering their principles: universality, equity and integrality, in a multidisciplinary perspective in the treatment of people with DRs, besides knowing about the accessibility in the context of information, acceptability, availability and use of the services offered to the treatment of people with DRs. This study has a qualitative, bibliographic and empirical nature, and for data collecting were performed structured interviews, in random sampling with 24 people, including eight health professionals, who work in the Ambulatory of genetics and cystic fibrosis of the Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), in addition to 16 family adults/responsible for children in the age of zero to five years, residents in the state of the Espírito Santo (Brazil), who had some rare disease and were monitored during the month of November 2015, in outpatient clinics researched. For data analysis, was performed the whole transcription of the interviews and the analysis of this content through categorization. Were built six categories and subcategories in order to organize and analyze the empirical data: Representation of Rare Diseases: knowledge or understanding; Challenges or difficulties experienced by users on the point of view of responsible and professionals; activities experienced by professionals and users at HINSG: Dynamic of DRs in SUS; Treatment: perceptions of professional and user; Legalization and Public Policies and Social Inclusion and change. Regarding the subcategories were identified: Monitoring the hospitalized child - the severity of the disease and use of SUS resources; difficulties in HINSG: the perspective of professionals and users; and knowledge and use of this resource to obtain rights. The results showed many political-social barriers encountered by children with DRs and by their responsible for achieving effective access to health services and social inclusion. Among the limitations found, we quote the lack of

accessibility, such as inadequate structure, distancing from the residence, reduced number of specialized professionals and especially, the lack of medicinal products when existing. Even having had negative points, some positive points were singled out such as the humanization of the team in order to be well seen by the user. With this perspective, we perceive that, for the concrete development of public policies for the DRs is essential the creation of the Reference Center for these individuals, in addition to a clear definition of the responsibilities of all people involved, allied to an effective supervision. What is expected, however, is that these issues can be resolved, thus increasing the perspective of life and well-being of this population.

Keywords: Rare Disease. SUS. Social Inclusion. Public Health Policies.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória de Vitória (HINSG).....	23
Figura 2	Dimensões de acesso à Saúde e Indicadores.....	62
Figura 3	Representação gráfica dos Serviços de Genética Clínica no Brasil.....	68
Figura 4	Fluxograma de atendimento aos usuários com DRs	81
Gráfico 1	Dificuldades encontradas no HINSG pelos profissionais.....	84
Gráfico 2	Dificuldades encontradas no HINSG pelos usuários.....	85
Gráfico 3	Judicialização pelos usuários em busca do tratamento.....	90
Gráfico 4	Conhecimento acerca das Políticas para DRs.....	92

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Definições de DRs segundo prevalência.....	52
Tabela 2 Categorias e subcategorias de estudo.....	71
Tabela 3 Caracterização dos profissionais de saúde que atendem crianças com DRs no HINSG.....	72
Tabela 4 Caracterização de familiares segundo escolaridade e profissão e das crianças com DRs atendidos no HINSG segundo faixa etária e gênero.....	73
Tabela 5 Caracterização de familiares segundo representação legal e das crianças com DRs atendidos no HINSG segundo doença e hereditariedade.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIS	Ações Integradas de Saúde
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária de Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAP	Caixas de Aposentadorias e Pensões
CITEC	Comissão de Incorporação de Tecnologias
CONASP	Conselho Nacional de Administração da <i>Saúde</i> Previdenciária
CRE	Centro Regional de Especialidades
CREFES	Centro de Reabilitação Física do Espírito Santo
DRs	Doenças Raras
FHC	Fernando Henrique Cardoso
HINSG	Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
IAP	Institutos de Aposentadorias e Pensões
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LOS	Lei Orgânica de Saúde
MS	Ministério da Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
PIASS	Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento para o Nordeste
PNAIGC	Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica
PUBMED	Publicações Médicas
SAS/MS	Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde
SESA	Secretaria Estadual de Saúde
SBGM	Sociedade Brasileira de Genética Médica
SCTIE/MS	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde

SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIMED	Confederação Nacional das Cooperativas Médicas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 METODOLOGIA	20
3 POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE	26
3.1 HISTÓRIA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL	27
3.2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	37
3.2.1 Princípios do SUS como diretrizes fundamentais para a obtenção de serviços e produtos de saúde	45
4 AS DOENÇAS RARAS E SUA INCLUSÃO NO SUS	51
4.1 POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL PARA DOENÇAS RARAS E O DIREITO AO TRATAMENTO.....	62
5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	70
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
APÊNDICES	109
APÊNDICE A - Formulário de Entrevista com Familiares/Responsáveis por Crianças com Doenças Raras	109
APÊNDICE B - Formulário de Entrevista com Profissionais da Saúde	111
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	113
ANEXOS	115
ANEXO A - Carta de Anuência	115
ANEXO B - Comitê de Ética em Pesquisa	116
ANEXO C - Portaria n. 199 - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras de 30 de Janeiro de 2014.	120
ANEXO D - Portaria 027-R de 16 de abril de 2014.	132

1 INTRODUÇÃO

O Estado brasileiro e a sociedade, de maneira gradual, buscam garantir os direitos sociais e humanos mediante a construção de políticas públicas, em um processo que se pode entender como sendo de inclusão social. Conforme Mazzotta e D'Antino (2011), inclusão social é a participação ativa do indivíduo nos vários grupos de convivência social, ou seja, significa torná-los participantes da vida social, econômica e política, assegurando o respeito aos seus direitos.

Segundo Hochman, Arretche e Marques (2007), a proposta de um sistema de saúde igualitário chocou-se com o legado histórico de uma sociedade marcada pela diferenciação e pela segmentação no campo da atenção à saúde, no qual o processo de inclusão ocorreu pela incorporação de segmentos privilegiados dos trabalhadores assalariados.

Atualmente, as disparidades em condições de saúde, acesso diferencial aos serviços assistenciais e distribuição de recursos de saúde em todos os países do mundo, independentemente do grau de desenvolvimento econômico e regime político, termina por fomentar um quase monopólio do tema “desigualdades” na epidemiologia social contemporânea. Verifica-se na prática um desajuste entre a oferta e a demanda dos serviços de saúde (NOGUEIRA, 2010). São as desigualdades sociais entre classes que possuem maior determinação no processo saúde-doença, principalmente na produção das iniquidades de saúde (SOUZA; SILVA; SILVA, 2013).

As políticas públicas podem ser definidas como o campo do conhecimento que busca, ao mesmo tempo, colocar o governo em ação e/ou analisar essa ação e, quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações. Sua formulação constitui-se no estágio em que os governos democráticos traduzem seus propósitos e plataformas eleitorais em programas e ações que produzirão resultados ou mudanças no mundo real, muitas vezes por iniciativa dos poderes executivo ou legislativo, a partir de demandas e propostas da sociedade, como é o caso da Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990 - Lei Orgânica do Sistema Único de Saúde (SUS) (SOUZA, 2006), a qual dispõe sobre as condições para promoção, proteção e

recuperação da saúde, trazendo como princípios a integralidade, equidade e universalidade.

Para que o SUS venha a ser universal é preciso desencadear um processo de universalização, isto é, um processo de extensão de cobertura dos serviços, de modo que venha a torná-los acessíveis a toda população. Nesse sentido, é preciso eliminar barreiras jurídicas, econômicas, culturais e sociais que se interpõem entre a população e os serviços (TEIXEIRA, 2011).

A equidade diz respeito à necessidade de se “tratar desigualmente os desiguais” de maneira a se alcançar a igualdade de oportunidades de sobrevivência, de desenvolvimento pessoal e social entre os membros de uma dada sociedade. Em saúde, as desigualdades sociais se apresentam como desigualdades diante do adoecer e do morrer, reconhecendo-se a possibilidade de redução dessas desigualdades, de modo a garantir condições de vida e saúde mais iguais para todos (TEIXEIRA, 2011).

Para Teixeira (2011), a noção de integralidade diz respeito ao leque de ações possíveis para a promoção da saúde, prevenção de riscos e agravos, e assistência aos doentes, implicando a sistematização de práticas que vem sendo desenvolvidas para o enfrentamento dos problemas e para o atendimento às necessidades de saúde. Um modelo dito como “integral”, portanto, é aquele que dispõe de estabelecimentos, unidades de prestação de serviços, pessoal capacitado, ações de diagnóstico, tratamento e reabilitação, dentre outros.

Com relação às Doenças Raras (DRs), são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa pela mesma condição. Manifestações frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico; por esta razão, tanto o usuário como seus familiares acabam se tornando social, econômica e psicologicamente vulneráveis, tendo que enfrentar preconceito, marginalização e falta de um tratamento adequado (WIEST; BALBINOTTO-NETO, 2010).

As DRs pertencem ao grupo das doenças que afetam uma pequena parcela da população. De modo geral, é possível situar as DRs na faixa das que possuem prevalência máxima variável de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes. Esse dado, que a

princípio pode parecer irrelevante, é fundamental para definir o escopo e amplitude das políticas oficiais desenvolvidas por cada país. Estima-se que existam aproximadamente 7.000 DRs no mundo (BRITO, 2013).

Cerca de 80% das DRs tem origem genética. O restante decorre de infecções bacterianas e virais, alergias, ou causas degenerativas. A maioria das DRs (75%) se manifesta no início da vida e afeta, sobretudo, crianças de 0 a 5 anos. Elas contribuem de maneira significativa para a morbimortalidade nos primeiros 18 anos de vida (BRITO, 2013).

De modo geral, as DRs são crônicas, progressivas, degenerativas, em alguns casos incapacitantes, afetando a qualidade de vida dos usuários. O diagnóstico das DRs é difícil e demorado, o que leva os usuários dos SUS a ficarem meses, ou mesmo anos, sendo acompanhados por inúmeros serviços de saúde, submetidos a tratamentos inadequados até que obtenham o diagnóstico definitivo (BRASIL, 2014).

O Brasil possui políticas públicas delineadas que garantem o direito ao tratamento das DRs, como são as Portarias nº199/2014 – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do SUS, e no Espírito Santo, a Portaria 027-R/2014, referente à implantação de uma Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras. A demorada na efetivação dessas políticas, no entanto, transparece quando alguns medicamentos apenas são ofertados pelo sistema público de saúde mediante Portarias especiais (BRASIL, 1995; 2001; 2014; ESPÍRITO SANTO, 2014) e a própria política vai de encontro a questões bioéticas que envolvem temas como equidade, recursos escassos e reserva do possível¹.

O SUS é o conjunto de agências e agentes cuja atuação tem como objetivo principal garantir a saúde das pessoas e das populações (PAIM, 2009), o qual tem por princípios a universalidade, a equidade e a integralidade. A universalidade “supõe o direito à saúde para todos, incluindo acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência” (PAIM, 2009), na prática isso tem acontecido, já que se

¹ A teoria da reserva do possível não se refere direta e unicamente à existência de recursos materiais suficientes para a concretização do direito social, mas à razoabilidade da pretensão deduzida com vistas a sua efetivação, ou seja, a decisão por uma ou outra possibilidade deve ser tomada mediante a ponderação dos bens e interesses em questão, segundo critério da proporcionalidade (MÂNICA, 2007).

entende que este princípio deveria proporcionar ampla cobertura para o diagnóstico precoce e tratamento.

A equidade assegura que a disponibilidade dos serviços de saúde considere as diferenças entre os diversos grupos de indivíduos. Em linhas gerais, significa tratar desigualmente os desiguais, ou seja, alocando mais recursos onde as necessidades são maiores (RONCALLI, 2003). Na conceituação oficial, significa assegurar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que cada caso requeira, more o cidadão onde morar, sem privilégios e sem barreiras (BRASIL, 1990).

O princípio da integralidade objetiva um cuidado integral, percebendo o outro com a sua mais total inteireza (JOCENIR, 2009). Nesse caso, havendo ou não uma terapêutica indicada e efetiva, o indivíduo não consegue ter acesso, seja pelo custo exacerbado ou pela inexistência no Brasil de um medicamento para aquele tratamento. Portanto, estariam tais pessoas sendo contempladas pelos serviços do SUS nos princípios da integralidade, universalidade e equidade?

Assim, o processo saúde-doença-cuidado, ficaria comprometido, uma vez que não assegura a promoção, prevenção e assistência à saúde de maneira integral e irrestrita, principalmente com pesquisas que amparem suas etapas.

Políticas Públicas, como as que foram criadas para o acesso de pessoas com DRs, precisam de avanços e conquistas para o usuário. Os dados epidemiológicos geralmente são calculados com base em 100 mil habitantes. Dessa forma, baixa-se a frequência de tais doenças – próximo ao número de 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos²-, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. De maneira evidente há um contraste com a prevalência das enfermidades comuns e, por esse motivo, demandam-se novos instrumentos legais e um quadro regulatório especial (WANG; LI, 2013).

No Brasil, há urgência em efetivar as políticas públicas para o incentivo à criação de Centros de Atenção às DRs. Até mesmo porque este tipo de enfermidade, por sua importância social, requer do Poder Público uma atenção diferenciada, por meio de financiamento para garantir o atendimento à população.

² Valor de referência para dados epidemiológicos: é uma constante que serve para evitar que o resultado seja expresso por um número decimal de difícil leitura.

Dado o exposto acima, justifica-se que a aludida pesquisa vislumbra possibilidades ao apontar a operacionalização dos direitos às pessoas que vivem com DRs, bem como discute os princípios do SUS da universalidade, equidade e da integralidade, dentre os aspectos que versam sobre o direito à saúde pública.

Pretende-se nesse trabalho, analisar o processo de inclusão de usuários com DRs a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: universalidade, integralidade e equidade. Mais especificamente, refletir, sob a perspectiva multidisciplinar no tratamento de pessoas com DRs, além de conhecer sobre a acessibilidade³ nas dimensões da informação, aceitabilidade, disponibilidade e a utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de pessoas com DRs.

O presente estudo encontra-se organizado em seis capítulos. O primeiro capítulo se esboça em uma introdução à temática abordada, definindo e situando os objetos de estudo para a compreensão do leitor. Por tratar-se de uma temática bastante abrangente, priorizamos abordar os princípios do SUS com enfoque na inclusão social através das políticas públicas para os indivíduos com DRs, por meio de entrevistas semiestruturadas.

O segundo capítulo trata-se da metodologia contemplada na pesquisa, detalhando a elaboração teórica à análise e socialização dos dados. No terceiro capítulo, denominado Política Pública de Saúde, foram abordadas as definições existentes para a política pública. Em seguida, é realizada uma historização das políticas públicas de saúde, contemplando dessa forma o SUS. Além disso, são explanados os princípios referentes ao sistema de saúde, como a integralidade, universalidade e equidade; inserindo, nessa esteira, a temática da inclusão social para as pessoas com DRs, principalmente no que tange a acessibilidade ao tratamento.

O quarto capítulo, intitulado As Doenças Raras e sua inclusão no SUS, remete às DRs e suas peculiaridades como são contempladas pelo SUS, quais os direitos e as legislações existentes em nível nacional e estadual. Dessa maneira, discute-se a necessidade dos serviços especializados e a garantia dessa oferta pelo SUS através de seus princípios. No quinto capítulo discorre-se sobre a Organização e Análise dos Dados e, por fim, no sexto capítulo serão apresentadas as Considerações Finais

³ As dimensões de acessibilidade serão definidas no capítulo 4, na página 65.

2 METODOLOGIA

Neste capítulo, apresenta-se a metodologia adotada no processo de pesquisa e, visando a sua sistematização, o texto contempla procedimentos ético-metodológicos.

Quanto ao tipo de estudo, trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, bibliográfica e empírica. Qualitativa, porque obteve dados descritivos mediante contato direto e interativo do pesquisador com o objeto de estudo (NEVES, 1996). Bibliográfica, porque se realizou revisão de literatura, utilizando-se de categorias teóricas já trabalhadas por outros autores (SEVERINO, 2007), fato que valoriza o diálogo entre eles, principalmente no momento da análise dos resultados obtidos. Também empírica, já que foi caracterizada pela observação, experiência e vivência do pesquisador no espaço social ao obter seus dados a partir de fontes diretas que conhecem, vivenciam ou tem conhecimento sobre o tema (MEKSENAS, 2007).

Essa pesquisa se constitui de três etapas distintas. Na primeira etapa foi realizado um levantamento bibliográfico sobre o tema através de fichamento de livros e artigos utilizando as palavras chaves ou descritores: tratamento, DRs, integralidade, universalidade, equidade, inclusão e SUS. Em bancos de dados tais como: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Publicações Médicas (Pubmed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), dentre outros. Com esses descritores, foram selecionados artigos e capítulos pertinentes ao tema abordado, os quais contribuíram para o entendimento das diferentes abordagens metodológicas possíveis para o estudo, bem como o conhecimento específico do objeto de investigação. Este levantamento se fez necessário para que o assunto pudesse ser abordado de forma coerente e bem fundamentado.

A segunda etapa consistiu na elaboração e aplicação de formulários de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), destinados aos familiares/responsáveis por crianças com DRs e de outro (APÊNDICE B), aos profissionais da saúde. E, por fim, a terceira etapa representou a análise dos dados e as considerações finais da dissertação.

Utilizou-se a técnica de entrevista para a realização da coleta de dados. Entende-se que na entrevista o participante é um “mensageiro”, por intermédio do qual os

pesquisadores desejam conhecer as opiniões (OLIVEIRA, 2004). Envolve duas ou mais pessoas “face a face”, em que uma delas formula questões e a outra responde (GIL, 2010).

Os instrumentos para coleta de dados compreenderam diário de campo e formulários de entrevista semiestruturada. Esses dois instrumentos compuseram dados produzidos que, em seguida, possibilitaram a organização e análise de dados.

Os formulários de entrevista (APÊNDICES A e B) utilizados para a pesquisa de campo consistiram em um roteiro elaborado com questões semiestruturadas, que auxiliaram no direcionamento das entrevistas, abordando as questões que caracterizaram a amostra, com questionamentos básicos apoiados em teorias e hipóteses e que puderam fazer emergir informações de forma mais livre sem que as respostas estivessem condicionadas a uma padronização de alternativas.

Desta forma, favoreceu não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade, além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações (MANZINI, 2003). Há de se esclarecer que no diário de campo foram realizadas anotações “livres”, logo após a entrevista, mediante impressões e memórias da pesquisadora sobre o momento da entrevista.

Ao abordarmos as questões legais e éticas da pesquisa, explicitamos que os dados somente foram coletados após assinatura da Carta de Anuência Institucional (ANEXO A) e aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética (Número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) – o nº 45624615.0.0000.5065 – (ANEXO B). Ressaltamos ainda que os depoimentos dos entrevistados só foram utilizados como fonte de pesquisa após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE C).

Inicialmente pensou-se trabalhar com número de 20 pessoas mediante amostragem aleatória. Destas, 16 seriam adultos familiares/responsáveis por 16 crianças na faixa etária de zero a cinco anos, e quatro profissionais, sendo três médicos e uma assistente social. Através do campo empírico, no entanto, deparamo-nos com a ausência de dois geneticistas (ambos afastados por licença) e, dessa forma, se permitiu aumentar o número de profissionais, sendo eles uma fisioterapeuta, uma

gastroenterologista, uma pneumologista, uma enfermeira, uma nutricionista e uma farmacêutica, dada a perspectiva do enriquecimento de dados da pesquisa, além de um olhar multidisciplinar.

Para a etapa de acesso aos participantes da pesquisa, contou-se com a disponibilização da agenda dos atendimentos no período de coleta de dados pelos profissionais do Ambulatório de Genética e de Fibrose Cística, para então termos acesso aos participantes. Após este “encontro”, aproveitando o momento de espera para consulta, convidamos individualmente a uma sala com ambiente privado nas instalações do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória de Vitória (HINSG), conforme exposto na Figura 1, junto ao Ambulatório de Genética e de Fibrose Cística, tendo transcorrido próximo a ele, fato que possibilitasse sigilo e privacidade. Explicaram-se os objetivos e também se avaliaram o interesse e a disponibilidade dessas pessoas em participarem da entrevista.

O surgimento do HINSG⁴ remonta à década de 1930 com os impactos político-econômico e social no contexto internacional, com a derrocada da Bolsa de Valores de Nova York, nos Estados Unidos da América do Norte. Nessa nova configuração capitalista ocorreu a queda da produção industrial, gerando desemprego e diminuindo o comércio internacional. O valor do café no mercado externo caiu 57%. O Brasil foi diretamente prejudicado e nosso Estado também, pois o café era a sua principal fonte agrícola. Como estratégia para enfrentar a crise, o Instituto Brasileiro do Café promovia a queima de grande quantidade do produto, para reduzir a demanda e aumentar o preço no mercado. O Fundador do Hospital, Dr. Moacyr Ubirajara, junto com o então interventor do nosso Estado, João Punaro Bley, estocaram grandes toneladas de café. Quando o café valorizou, foi comercializado e seu dinheiro foi investido no HINSG.

Assim, em 15 de agosto de 1935, foi inaugurado em Vitória o HINSG, no morro do Itapenambi, uma colina situada no Bairro de Praia Comprida, hoje chamado de Santa Lúcia. O Hospital tem esse nome em homenagem à Virgem Maria, cujo dia de devoção coincide com a data de sua inauguração. É um Hospital Escola, vinculado à

⁴ Disponível em: <http://www.residenciamedicaheinsg.com.br/>

Secretaria Estadual de Saúde (SESA), que possui programa de residência médica em várias especialidades da pediatria.

Quanto aos procedimentos ético-metodológicos, para os participantes que consentiram em participar da pesquisa, houve leitura do TCLE, explicações sobre os objetivos e outros pontos importantes visando esclarecer dúvidas para que os participantes se sentissem à vontade e com entendimento suficiente para assinar o TCLE, em duas vias (uma para o participante e outra para os arquivos da pesquisa). Caso as informações não fossem autorizadas pelos participantes, estes, a qualquer momento, poderiam declarar sua desistência em participar da pesquisa.

Em seguida, caso houvesse interesse e disponibilidade naquele momento, a entrevista foi realizada, caso contrário, a entrevistadora agendaria com a pessoa para outra oportunidade.

Figura 1 - Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória de Vitória (HINSG)



Fonte: Registro fotográfico da autora em Outubro 2015.

A análise dos dados produzidos foi por meio da técnica de análise de conteúdo (FRANCO, 2008) em suas diversas etapas. Temos a categorização que é uma

operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação seguida de reagrupamento baseado em analogias a partir de critérios definidos, outra etapa é a organização da análise, que tem por objetivo sistematizar o conteúdo ao criar um esquema preciso para a elaboração de um plano de análise (FRANCO, 2008), ocorrência que contribui para o processo de coleta e análise de conteúdo (LAKATOS; MARCONI, 2009).

Segundo Franco (2008), a análise e interpretação dos conteúdos eram limitados à análise de dados “naturais” ou “disponíveis”, ou seja, dados que existiam sem qualquer participação ativa do investigador. Cada vez mais, porém, a análise de conteúdo passou a ser utilizada para produzir inferências acerca de dados, verbais e/ou simbólicos, mas obtidos a partir de perguntas e observações de interesse do pesquisador.

Produção dos dados foi por meio de entrevistas semiestruturadas e anotações “livres” da pesquisadora em seu diário de campo, reportando-se às suas impressões e memórias após a realização da entrevista.

A pesquisa ocorreu entre julho de 2015 a fevereiro de 2016, sendo dois meses em coleta de dados empíricos e outros seis meses em realização de outras etapas. A análise e a publicação dos dados produzidos nessa pesquisa serão socializados por meio de artigos científicos e dissertação de mestrado, a qual será disponibilizada online na homepage da Instituição de Ensino Superior e apresentada aos participantes da pesquisa.

Foram incluídas à pesquisa, por amostragem aleatória, 24 pessoas: oito profissionais (uma geneticista, uma fisioterapeuta, uma gastroenterologista, uma pneumologista, uma enfermeira, uma nutricionista, uma farmacêutica e uma assistente social) que prestam serviço no Ambulatório de Genética e de Fibrose Cística do HINSG, que se trata de uma Referência em Genética no Estado do Espírito Santo. Além disso, realizamos entrevistas com 16 adultos familiares/responsáveis por crianças residentes do estado do Espírito Santo, na faixa etária de zero a cinco anos que possuíam alguma DRs e estivessem em acompanhamento no referido Ambulatório.

Esta pesquisa apresentou a seguinte hipótese: as pessoas acometidas pelas DRs continuam em desvantagem em relação aos usuários com outras enfermidades no que se alude ao atendimento no SUS. Ainda que haja política pública de saúde para as DRs, o tratamento adequado para cada doença tornou-se um empecilho para a melhora e qualidade de vida desses usuários. As pessoas não possuem acesso igualitário ao tratamento, independente de qual seja a doença.

O próximo capítulo retrata as definições de políticas públicas por meio de um panorama histórico que tem como enfoque a saúde no Brasil, atravessando o SUS e seus princípios, os quais são fundamentais para a concretude de direitos e o processo de inclusão social.

3 POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE

Pretende-se com este capítulo entender a base jurídica da política de saúde e do processo de organização do SUS no Brasil, que traz como ideia central o direito à saúde como direito de cidadania, inerente a todos aqueles que sejam brasileiros. Foram descritos, para tanto, conceitos acerca da política pública em articulação ao contexto histórico em saúde no Brasil, com ênfase no SUS e seus princípios como instrumentos para a garantia de direitos.

Nessa esteira, para se compreender as políticas públicas que se tornam presentes em meio ao mundo das políticas intervencionistas de proteção ao usuário, faz-se necessária a compreensão do que vem a ser política pública. Política Pública não é sinônimo de política estatal. A palavra “pública”, que acompanha a palavra “política”, não tem uma identificação exclusiva com o Estado, mas sim com o que em latim se expressa como *res publica*, isto é, coisa de todos, algo que afeta simultaneamente o Estado e a sociedade. É, em outras palavras, ação pública, na qual além do Estado a sociedade se faz presente, forjando representatividade, poder de decisão e condições de exercer o controle sobre a sua própria reprodução e sobre os atos e decisões do governo e do mercado (BRAVO; PEREIRA, 2007).

Portanto, política pública se refere ao processo pelo qual diversos grupos que compõem a sociedade tomam decisões coletivas que condicionam o conjunto dessa sociedade. Quando essas decisões são tomadas, elas se convertem em algo a ser compartilhado, isto é, em uma política comum (RODRIGUES, 2010).

Segundo Bucci (2002), política pública é um conjunto de ações e decisões do governo, voltadas para a solução (ou não) de problemas da sociedade. Dito de outra maneira, é a totalidade de ações, metas e planos que os governos (nacionais, estaduais ou municipais) traçam para alcançar o bem-estar da sociedade e o interesse público. As políticas públicas constituem em um conjunto articulado de decisões e ações que estão revestidas da autoridade soberana do poder público e que buscam alterar uma realidade em resposta às demandas e aos interesses envolvidos (RODRIGUES, 2010). São ações que os dirigentes públicos (os governantes ou os tomadores de decisões) selecionam como aquelas que eles entendem ser as demandas ou expectativas da sociedade (BUCCI, 2002).

Para Hochman, Arretche e Marques (2007), pode-se resumir política pública como o campo do conhecimento que busca, ao mesmo tempo, colocar o governo em ação e/ou analisar essa ação e, quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações. Sua formulação constitui-se no estágio em que os governos democráticos traduzem seus propósitos e plataformas eleitorais em programas e ações, que produzirão resultados ou mudanças no mundo real.

A Política Pública como área do conhecimento e disciplina acadêmica nasce nos Estados Unidos, sem estabelecer relações com as bases teóricas sobre o papel do Estado, passando direto para a ênfase nos estudos sobre a ação dos governos. Em democracias estáveis, aquilo que o governo faz ou deixa de fazer é passível de ser formulado pela ciência e analisado por pesquisadores independentes (HOCHMAN; ARRETCHÉ; MARQUES, 2007).

As chamadas Ciências Políticas, desde sua origem, buscaram se orientar pela aplicação rigorosa do conhecimento científico às questões que afetam a governança e o governo. Quase todo problema social ou político tem múltiplos componentes que estão associados às várias disciplinas acadêmicas, não recaindo claramente em nenhum domínio disciplinar exclusivo (MARQUES; FARIA, 2013).

Do ponto de vista teórico-conceitual, a política pública envolve vários campos de saberes, tais como a sociologia, a economia e a ciência política, resumindo-se em um campo de conhecimento que busca, ao mesmo tempo, colocar o governo em ação ou analisar essa ação e, caso seja necessário, propor mudanças às condutas dessas ações.

3.1 HISTÓRIA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL

As políticas de saúde podem ser marcadas por três períodos: assistencialista (antes de 1930), previdencialista (após 1930) e universalista (no contexto pós Constituição Federal de 1988) (OLIVEIRA; VOGT, 2010). Como poderão ser vistos nesse capítulo.

Durante a República Velha (1889 - 1930) as oligarquias buscaram apoio na ciência da higiene para examinar detidamente o ambiente físico e social das populações urbanas. Para isso, foram montados os primeiros laboratórios de pesquisas médico-

epidemiológicas da história brasileira (BERTOLLI FILHO, 2011). Ainda nesta época, o operariado brasileiro atravessou um período padecendo de péssimas condições de vida e de trabalho, a começar pela violência exercida pelos chefes e mestres de fábrica contra os trabalhadores, sobretudo mulheres e crianças.

As condições de higiene das fábricas também não deixavam de ser verdadeiros castigos, pois muitas delas não possuíam sequer água potável ou mesmo janelas para ventilação. Nessas condições eram frequentes os casos de alcoolismo e doenças, tais como tuberculose ou sífilis. Sem qualquer proteção oficial por parte do Estado, o proletariado era de competência exclusiva dos empresários (MENDONÇA, 1995).

As políticas de saúde no Brasil, voltadas às ações objetivas de proteção social dos governos, começaram no início do século XX. Por volta de 1900, o governo passou a se preocupar mais com as condições de vida e de saúde da população, principalmente para aqueles que moravam nas capitais dos Estados (MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

Os principais problemas de saúde relacionavam-se com os agravos infecciosos e com as precárias condições nas áreas de habitação, higiene e trabalho (longas jornadas, sem descanso ou férias, sem alimentação e saneamento básico). Epidemias eram perpetuadas por todas as regiões, foi então, na década de 20, que os governos federais e estaduais: São Paulo, Bahia, Rio de Janeiro e de outros estados, resolveram intervir e formular políticas de saúde pública (MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

No início da República, por exemplo, sanitaristas, guardas sanitários e outros técnicos organizaram campanhas para lutar contra as epidemias que assolavam o Brasil no início do século (febre amarela, varíola e peste). Esse tipo de campanha transformou-se em uma política de saúde pública importante para os interesses da economia agroexportadora daquela época e se mantém como modalidade de intervenção até os dias atuais no combate às endemias e epidemias (MOROSINI, 2007).

Em princípio, os operários não tinham quaisquer garantias trabalhistas, tais como: férias, jornada de trabalho definida, pensão ou aposentadoria. Desta forma inicia-se um processo de mobilização e organização da classe operária no Brasil por seus direitos, através desses movimentos, os operários começaram a conquistar alguns direitos sociais (VARGAS, 2008).

Na década de 1920, com o incremento da industrialização no país e o crescimento da massa de trabalhadores urbanos, começaram as reivindicações por políticas previdenciárias e por assistência à saúde (MOROSINI, 2007). Em 1923, com a Lei Elói Chaves, foram criadas as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs), estas eram organizadas por empresas e mantidas e geridas pelos patrões e empregados. Funcionavam como uma espécie de seguro social, onde aquele que pagava sua contribuição garantiria certos benefícios como a aposentadoria e, principalmente, a assistência médica (RONCALLI, 2003).

A partir de 1930, uma nova forma de organização previdenciária surge através dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), agora organizados por categoria profissional e com uma maior participação do componente estatal. O modelo inicial da assistência médica não era universal e baseava-se nos vínculos trabalhistas. Tinham direito aos benefícios somente trabalhadores que contribuía para a Previdência, ou seja, aqueles “com carteira assinada” (PAULUS; CORDINI, 2006).

Foi criado, portanto, em 1930, o Ministério da Educação e Saúde. As atenções predominantes dos governos até então, estavam voltadas às ações de caráter coletivo. A partir dessa década, a ênfase governamental começa a se deslocar para a assistência médica individual (PAULUS; CORDINI, 2006).

Em meio à reorganização econômica, social e política que a política social no Brasil se instituiu, nos anos 1930, associada a direitos sociais reivindicados por trabalhadores organizados, no entanto, submetida à prática populista nacional-desenvolvimentistas do governo ditatorial de Vargas (PEREIRA, 2012). As políticas sociais foram o artifício utilizado para o ditador justificar diante da sociedade o sistema autoritário estipulado pelo presidente (BERTOLLI FILHO, 2011).

Entre as décadas de 1940 e 1960 ficou estabelecido o Estado de bem-estar social, conhecido também como “era dourada do capitalismo” por ser um momento de desenvolvimento econômico, com garantias sociais e oferecimento de emprego pleno para a maioria da população nos países mais desenvolvidos. A expansão industrial, mesmo com índices diferenciados, acontecia nos países capitalistas como também nos socialistas.

O Estado de bem-estar social era um projeto urgente para recuperar o vigor e a capacidade de expansão dos países capitalistas após a tensão social, econômica e política do período entre guerras. Esse cenário propiciou o crescimento econômico industrial e a implementação das políticas sociais com uma aliança entre os diferentes setores da sociedade: os empresários, a classe média e os trabalhadores (VICENTE, 2009). Em 1946, Eurico Gaspar Dutra, ao assumir o governo, estabeleceu como prioridade a organização racional dos serviços públicos. Mas a ineficiência burocrática herdada do período anterior e as disputas entre os diferentes grupos políticos emperraram as reformas desejadas pelo governo e exigidas pela sociedade (BERTOLLI FILHO, 2011).

Em 1953 foi criado o Ministério da Saúde (MS), o qual, efetivamente, era apenas um desmembramento do antigo Ministério da Saúde e Educação, sem que isso significasse uma nova postura do governo e uma eficaz preocupação em atender aos importantes problemas de saúde pública de sua competência. A escassez de recursos financeiros, associada aos conflitos de jurisdição e gestão, e à superposição de funções e atividades, fez com que a maioria das ações de saúde pública no Estado Novo se reduzisse a aspectos normativos, sem efetivação no campo prático de soluções para os grandes problemas sanitários existentes no país àquela época (VARGAS, 2008). O processo de industrialização acelerado, observado a partir do Presidente Juscelino Kubitschek (1956-1961), fortaleceu a economia dos centros urbanos e gerou força de trabalho a ser atendida pelo sistema de saúde (PAULUS; CORDINI, 2006).

No início do regime militar no Brasil, 1960, uma das discussões sobre saúde pública baseou-se na unificação dos IAPs como forma de tornar o sistema mais abrangente (RONCALLI, 2003). Através do golpe militar, em 1964, a política social foi utilizada

como compensação à defesa dos direitos civis e políticos praticado pelo Estado, que, graças a um ciclo econômico expansivo internacional existente na época, deu continuidade à industrialização desenvolvimentista no país (PEREIRA, 2012). Tendo como primeiro efeito, contudo, a redução das verbas destinadas à saúde pública, as quais foram decrescendo até o final da ditadura. O MS, por sua vez, precisou restringir suas atividades quase somente à elaboração de projetos e programas, delegando a outros ministérios, como os da Agricultura e da Educação, uma parte da execução das tarefas sanitárias (BERTOLLI FILHO, 2011).

Em 1967, com o auxílio dos militares, ocorre a unificação de IAPs e a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Nesse contexto, o governo militar percebeu-se na obrigação de incorporar os benefícios já instituídos fora das aposentadorias e pensões. Um desses benefícios era a assistência médica – oferecida pelos vários IAPs –, sendo que alguns desses já possuíam serviços e hospitais próprios (VARGAS, 2008).

A experiência do Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento para o Nordeste (PIASS), ocorrida em 1976, foi especialmente importante para evidenciar a necessidade de Atenção Primária de Saúde (APS). O objetivo era levar a saúde pública às regiões carentes dentro de uma nova concepção do pensamento sanitário, adotando sistemas de atenção primária à saúde com o envolvimento da comunidade local. A ideia de APS foi, inicialmente, desenvolvida apenas no nordeste, mas alcançou anos mais tarde, abrangência nacional (PAULUS; CORDINI, 2006).

Ainda segundo Paulus e Cordini (2006), em 1977, o MS já reconhecia que o papel primordial da esfera municipal era o de estruturar uma rede de serviços básicos dentro dos princípios da atenção primária, à época, porém, nenhum passo concreto foi dado por ele nessa direção. A pouca prioridade dada às ações de saneamento e à medicina preventiva facilitava o surgimento de doenças que poderiam ter fácil solução com medidas preventivas e APS.

Ao aumentar o número de contribuintes e conseqüentemente de beneficiários, entretanto, era impossível ao sistema médico existente atender a toda essa população, tendo ao final optado por direcioná-los para a iniciativa privada. O

aumento da complexidade do sistema induziu mudanças na estrutura, culminando com a criação do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), em 1978, que ajudou na intermediação dos repasses para a rede privada. Nesse período, a assistência prestada não era universal, beneficiando apenas aos indivíduos contribuintes da Previdência Social. A população não previdenciária tinha acesso muito restrito à saúde e era atendida apenas em serviços filantrópicos (RONCALLI, 2003).

O final dos anos 1970 e 1980 marcaram o início efetivo dos estudos de políticas públicas no Brasil com a publicação de trabalhos semanais sobre a formação histórica das *policies* (políticas). O legado de políticas de Vargas e dos governos militares nas mais variadas áreas – como industrialização, desenvolvimento, saúde, previdência, habitação, planejamento urbano, entre outras – passaram a ser objeto de estudo dos cientistas sociais, com objetivos ao mesmo tempo políticos e acadêmicos (HOCHMAN; ARRETCHE; MARQUES, 2007).

A implantação do SUS e o Movimento da Reforma Sanitária no Brasil, no final da década de 70, ficaram em evidência na história por proporem que a saúde é um direito do cidadão e dever do Estado, e que seja universal o acesso a todos os bens e serviços de saúde. Esse Movimento teve efetiva e significativa participação da sociedade que reivindicou a ampliação dos direitos de cidadania às camadas sociais marginalizadas no processo histórico de acumulação do capital (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

A partir do início dos anos 80, movimentos em defesa de uma política de saúde mais abrangente e disponível para todos, reestruturaram-se. Um desses ficou conhecido como Movimento Sanitário e teve uma atuação marcante no destino do sistema de saúde brasileiro. Conforme Paulus e Cordini (2006), em 1982 surge o “Plano de Reorientação da Assistência à Saúde no âmbito da Previdência Social”, conhecido como Plano do Conselho Nacional de Segurança Pública (CONASP), que foi criado para racionalizar as ações de saúde. O modelo curativo dominante começa a ser abalado. Esse plano atuou sobre a racionalização das contas com os gastos hospitalares. Além disso, o Plano refere-se também ao aproveitamento da capacidade instalada de serviços ambulatoriais públicos. Como consequência,

visando conseguir uma maior e melhor utilização da rede pública de serviços básicos, em 1982, foram firmados convênios que, posteriormente, foram substituídos pelas Ações Integradas de Saúde (AIS).

Com o objetivo da universalização da acessibilidade da população aos serviços de saúde, as AIS incorporaram os serviços estaduais e municipais à rede de serviços pagos pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), integrando as esferas de governo em comissões interinstitucionais de saúde. Os convênios foram um marco na instituição da gestão colegiada nas diversas esferas de governo e na responsabilização dos municípios como porta de entrada do sistema.

Em 1986, ocorreu a 8ª Conferência Nacional de Saúde que representa um marco nacional para a saúde, pois foi a primeira Conferência aberta à sociedade e que em seu relatório, entre outras propostas, destaca o conceito ampliado de saúde, colocada como direito de todos e dever do Estado.

Direito à saúde significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade (BRASIL, 1986).

As AIS, entretanto, com a ideia de gestão colegiada e, na sequência, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), de 1987, começaram a colocar em prática os ideais da Reforma Sanitária. Enquanto as AIS representaram um movimento de estímulo à municipalização, o SUDS representou uma recentralização nas mãos das secretarias estaduais de saúde (PAULUS; CORDINI, 2006).

A Reforma Sanitária ganhou evidência através da Conferência, e trouxe mudanças inovadoras em todos os setores de saúde: contribuiu para reanimar os princípios democráticos pautados na defesa da universalização das políticas sociais, na construção de um sistema único de saúde, tendo como base a intersetorialidade, integralidade, descentralização e participação social (POLIGNANO, 2001).

Com a Constituição de 1988, institui-se o Sistema Único de Saúde (SUS), sendo regulamentado em 1990 com a Lei Orgânica da Saúde (LOS), que definiu seu modelo operacional, sua forma de organização, seus princípios doutrinários,

objetivos e atribuições. A Constituição Cidadã, como ficou conhecida, incluiu, no capítulo da Seguridade Social, a saúde como direito de todos e dever do Estado, moldando as diretrizes do SUS (COHN, 1999).

A implantação do SUS no país significou a descentralização de atividades diretas de prestação de serviços, mantendo um grau elevado de coordenação das políticas no governo federal. Essa coordenação foi conquistada através das regras de distribuição de recursos federais.

A Constituição de 1988 estabeleceu que o SUS deveria ser um sistema descentralizado e hierarquizado, cabendo ao município a responsabilidade de prestar atendimento à população; competindo à União e aos estados as corporações técnica e financeira necessárias ao desempenho dessa função. A Lei nº. 8080/90 não apenas reforçou a atribuição municipal de planejamento e execução dos serviços de saúde, como também ampliou a função da União de alocar recursos e regular o desempenho das ações municipais e estaduais.

Antes da criação do SUS, em 1989, o MS, com o apoio dos estados e dos municípios, desenvolvia quase que exclusivamente ações de promoção à saúde e prevenção de doenças, com destaque para as campanhas de vacinação e controle de endemias. Todas essas ações eram desenvolvidas universalmente, ou seja, sem discriminação com relação a população beneficiária (NEGRI; VIANA, 2002).

Conforme Hochman, Arretche e Marques (2007), a proposta de um sistema de saúde igualitário foi de encontro a uma sociedade marcada pela diferenciação e pela segmentação da atenção à saúde, na qual o processo de inclusão se deu pela incorporação de segmentos privilegiados dos trabalhadores assalariados. Na década de 90, o Brasil prosseguiu tal que um país ferido por desigualdades e injustiças gritantes. Dessa forma, confere ao Brasil o título de país não propriamente pobre, mas injusto, ou campeão de desigualdade social, dada a secular defasagem entre seus feitos econômicos e seus resultados sociais comparáveis (PEREIRA, 2012, p. 735).

As normas operacionais editadas pelo MS em 1991, 1993 e 1996 carecem ser destacadas pela sua importância na orientação do novo modelo, inclusive nos

aspectos do financiamento. Particularmente importante para a municipalização foi a Norma Operacional Básica (NOB) de 1996, que definiu modalidades de gestão. A modalidade mais avançada, denominada Gestão Semiplena, alargava as possibilidades de autonomia administrativa para a gestão dos recursos financeiros da União repassados aos municípios, resultando em maior capacidade de planejamento para os mesmos (PAULUS; CORDINI, 2006).

No período de 1991 a 1994, com a eleição do Fernando Collor de Mello, foi implementada no Brasil uma política neoliberal-privatizante com um discurso baseado na redução dos gastos públicos pela privatização de empresas estatais, na prática, porém, essa redução de gastos atingiu a todos os setores do governo, inclusive o da saúde. Em seguida, no ano de 1995, Fernando Henrique Cardoso (FHC) assumiu o governo, mantendo e intensificando o modelo neoliberal, atrelado à globalização e a redução do “tamanho do Estado” (VARGAS, 2008).

Pouco depois de a Constituição proclamar a saúde como direito de todos, levando o sistema público de saúde a incorporar um terço da população desassistida, o governo federal reduziu à metade os gastos com a saúde (PAIM, 2009). A crise de financiamento do setor de saúde se agravou e o próprio ministro da saúde, em 1996, reconheceu a incapacidade do governo em remunerar adequadamente os prestadores de serviços médicos (VARGAS, 2008).

A crise de financiamento do SUS agravava a operacionalização do sistema, principalmente no que se referia ao atendimento hospitalar. Com o advento do SUS, a assistência à saúde foi universalizada, ou seja, não era preciso mais ser contribuinte da previdência para ter acesso aos serviços de saúde, bastava ser cidadão. Com o aumento da demanda, não foram criadas estratégias para dar conta desta, seja em nível de financiamento, seja em implementação de medidas racionalizadoras, como a municipalização e controle social (COHN, 1999).

O SUS, então, apenas aumentou o contingente de pessoas que lutavam para ter acesso aos serviços de saúde, sem aumentar, todavia, a qualidade e a quantidade dos serviços. Dessa forma, o principal motivo da crise foi o baixo valor pago pelos serviços prestados pelos hospitais conveniados ao SUS e a demora na liberação desses recursos (COHN, 1999).

Nesse contexto, cresceu um segmento do mercado denominado saúde suplementar, envolvendo as modalidades assistenciais já referidas, como medicina de grupo, cooperativas médicas, planos de autogestão e seguros de saúde. Apesar de a Constituição e de as leis aludirem a um sistema único, tem-se outros sistemas de saúde no Brasil que se encontram voltados para o mercado, concorrem com o SUS e torna mais complexa a relação público-privado (PAIM, 2009).

Em novembro de 1998, o governo regulamentou a Lei 9656/98 sobre os Planos e Seguros de Saúde. Se por um lado houve uma limitação nos abusos cometidos pelas empresas, por outro, a regulamentação oficializou o "universalismo excludente" (POLIGNANO, 2001). Dois anos depois foi criada a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) como resultado da exigência da sociedade para a necessidade de se regular o setor privado devido aos excessos cometidos pelos planos de saúde.

Com a reforma sanitária iniciada há poucas décadas no Brasil a partir da criação do SUS, muitos são os avanços na efetivação do direito humano à saúde. Se o SUS é reconhecido como um dos melhores sistemas de saúde do mundo, por outro lado, porém, sua implementação ainda deixa muito a desejar e encontra grandes problemas. É preciso melhorar a cobertura e a qualidade da atenção básica e especializada na organização da referência ao tratamento (VARGAS, 2008).

O enfrentamento destes problemas exige ações estruturais de médio e longo prazo, fazendo necessária a construção de novas práticas e novos contextos. Dessa forma, os Pactos pela Saúde têm a pretensão de contribuir na qualificação de um conjunto de questões que ainda são entraves na implementação e funcionamento do SUS, e que impedem a radicalização da Reforma Sanitária Brasileira. Trata-se de um esforço das três esferas de governo (municípios, estados e união) para, juntamente com o Conselho Nacional de Saúde, rediscutirem a organização e o funcionamento do SUS. Seu objetivo principal é avançar na implantação dos princípios constitucionais referentes à saúde no Brasil e definir as responsabilidades de gestão de cada ente federado (PAULUS; CORDINI, 2006).

O Pacto pela Saúde é subdividido em três, sendo eles o Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão. O Pacto pela Vida é o compromisso entre os

gestores do SUS em torno de prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira, definindo suas prioridades por meio de metas nacionais, estaduais, regionais ou municipais. O Pacto em Defesa do SUS propõe como ações a articulação e o apoio à mobilização social pela promoção e desenvolvimento da cidadania, estabelecendo diálogo com a sociedade, ampliando e fortalecendo as relações com os movimentos sociais, além de iniciativas como a repolitização da saúde, promoção da cidadania e garantia de financiamento de acordo com as necessidades do sistema. Por fim, o Pacto de Gestão estabelece diretrizes para a gestão do sistema nos aspectos da Descentralização, Regionalização, Financiamento e outros (BRASIL, 2006).

3.2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

A saúde é uma questão que tem ocupado o centro das atenções de muitas pessoas, governos, empresas e comunidades. Na medida em que a saúde tem sido reconhecida como o completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença, o propósito almejado é que as pessoas possam ter uma vida com qualidade. Cada sociedade organiza o seu sistema de saúde de acordo com as suas crenças e valores, sob a influência de determinantes sociais. No caso da sociedade brasileira, tem-se buscado organizar a saúde nas últimas duas décadas, ainda que as ideias em torno desse assunto ultrapassem 30 anos (PAIM, 2009).

Para se ter saúde é preciso um conjunto de fatores, como alimentação, moradia, emprego, lazer, educação, etc. A saúde se expressa como um retrato das condições de vida. Por outro lado, a ausência de saúde não se relaciona apenas com a inexistência ou a baixa qualidade dos serviços de saúde, mas com todo o conjunto de determinantes. O SUS, ao aderir esse conceito, pressupõe ainda a democratização interna da gestão dos serviços e dos sistemas de saúde, como um elemento a mais no movimento de construção da cidadania (CUNHA; CUNHA ROSANI, 2006).

Orientado por um conjunto de princípios e diretrizes válidos para todo território nacional, parte de uma concepção ampla do direito à saúde e do papel do Estado na garantia desse direito, incorporando, em sua estrutura institucional e decisória,

espaços e instrumentos para democratização e compartilhamento da gestão do sistema de saúde (GIOVANELLA, 2008).

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 reconhece a saúde como direito fundamental de todos e dever do Estado a ser garantida mediante políticas econômicas e sociais que visem à redução dos riscos de agravos e doenças e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços públicos de saúde. A saúde passa a ser um bem jurídico tutelado pelo Estado e pela sociedade, merecedora de garantias jurídicas eficazes para seu desenvolvimento. O estabelecimento de garantias a um direito fundamental reconhecido e declarado pela Constituição se faz por meio de leis e de políticas públicas eficazes. Dentre as garantias constitucionais, vale destacar a criação de um sistema público de saúde universal, integral, igualitário e gratuito (AITH et al., 2013).

No capítulo Saúde, da Constituição Federal de 1988, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado dois anos depois pelas Leis nº 8080/90 e nº 8142/90, constituído pelo conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições que se vinculavam a esse sistema. O que se conhece como a Lei Orgânica da Saúde é a junção das leis nº 8080/90 e nº 8142/90 (VARGAS, 2008).

O termo Sistema não é tão familiar quanto os termos único e saúde, portanto, inicialmente cabe esclarecer que a expressão sistema de saúde pode sugerir um conjunto de serviços, estabelecimentos, profissionais, medicamentos, equipamentos etc. Um sistema de saúde é um conjunto de agências e agentes, cuja atuação tem como objetivo principal garantir a saúde das pessoas e das populações. Este também é integrado não só pelos serviços de saúde, mas também pela mídia, escolas, financiadores, indústria de equipamentos, medicamentos, universidades e institutos de pesquisa (PAIM, 2009).

O SUS é um sistema, ou seja, é formado por várias instituições dos três níveis de governo (União, Estados e Municípios), contratado e conveniado pelo setor privado. A iniciativa privada pode participar em caráter complementar mediante contrato regido pelo direito público. Assim, o serviço privado, quando é contratado pelo SUS, deve atuar como se fosse público, usando as mesmas normas do serviço público (ACURCIO, 2001). Por meio dessa rede interfederativa de serviços públicos de

saúde, o Estado brasileiro oferece à população brasileira o acesso às ações e serviços voltados à efetivação do direito à saúde. A rede de serviços públicos que integra o SUS é guiada pelas diretrizes constitucionais da descentralização (política e administrativa), da integralidade de atendimento e da participação da comunidade na sua gestão (AITH et al., 2013).

A proposta do SUS está vinculada a uma ideia central, na qual todas as pessoas têm direito à saúde. A concepção do SUS se baseou na formulação de um modelo de saúde estruturado para as necessidades da população, buscando resgatar o compromisso do Estado para com o bem-estar social, fundamentalmente no que se concerne à saúde coletiva, consolidando-o como um dos direitos da cidadania (VARGAS, 2008). Esse direito está ligado à condição de cidadania ou seguridade social, o que supõe uma sociedade solidária e democrática, movida por valores de igualdade e de equidade sem discriminações ou privilégios (PAIM, 2009). Além de oferecer consultas, exames médicos e hospitalizações, o SUS também promove campanhas de imunização, prevenção e vigilância da saúde, tais como controle de alimentos e registro de medicamento (PASSOS - BUENO, 2014).

A Constituição da República de 1988, em seu Art. 196, instituiu a saúde como um direito social, ou seja, inerente à condição de cidadão, cabendo ao poder público a obrigação de garanti-lo: “A saúde é direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988, p.116).

No Art. 196, mencionado anteriormente, destaca-se que o dever do Estado seria garantido mediante políticas econômicas e sociais que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação. É importante realçar que só depois de indicar a relevância das políticas econômicas e sociais para o direito à saúde, a Constituição faz referência à garantia do acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação. Muitas dessas ações e serviços são responsabilidades intransferíveis do sistema de saúde, mas não é possível desconhecer o impacto das políticas econômicas e sociais sobre as condições de saúde da população (PAIM, 2009).

De acordo com o Art. 198 da Constituição Federal (1988), o SUS é definido como um conjunto de: [...] ações e serviços públicos de saúde que integram uma rede regionalizada e hierarquizada, que constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I Descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III. Participação da comunidade (BRASIL, p.117, 1988).

No caso, a ideia de uma rede supõe certa ligação ou integração entre os serviços, evitando que fiquem dispostos de forma isolada, autarquizada, ou seja, sem comunicação entre si. A forma de rede regionalizada possibilita a distribuição dos estabelecimentos de saúde (centros de saúde, ambulatórios, laboratórios, hospitais, etc.) em um dado território, de modo que os serviços básicos estejam disseminados e descentralizados, enquanto os serviços especializados se apresentam mais concentrados e centralizados. Desse modo, regionalização corresponde a um dos princípios organizativos do SUS (PAIM, 2009).

Conforme Paim (2009), a descentralização busca adequar o SUS à diversidade regional de um país continental como o Brasil, com realidades econômicas, sociais e sanitárias muito distintas, ou seja, os problemas de saúde não se distribuem uniformemente. Nesse sentido, as decisões seriam tomadas em cada município, estado e Distrito Federal (regionalização) por meio das respectivas secretarias de saúde, cabendo ao MS coordenar a atuação do sistema no âmbito federal, definindo também os serviços por nível de atenção (hierarquização).

A regionalização e hierarquização são princípios organizativos que exigem que os usuários sejam encaminhados para unidades mais complexas do sistema quando necessário e que possam retornar à unidade de origem para acompanhamento. Isso implica um fluxo adequado de informações entre as unidades credenciadas ao SUS situadas em diferentes municípios ou estados (GIOVANELLA, 2008).

A base de regulação federal sobre a descentralização é a normatização consubstanciada pela edição anual de dezenas de Portarias pelas diversas áreas do Ministério e demais entidades federais. Sem desconsiderar a importância dos vários

instrumentos utilizados e seus impactos sobre a gestão descentralizada do SUS, as Normas Operacionais Básicas (NOBs) e o Pacto pela Saúde ocupam papel de destaque na regulação nacional (GIOVANELLA, 2008).

Outro importante princípio é a participação popular, a qual deve estar presente no dia a dia do sistema. Para isto, devem ser criados os Conselhos e as Conferências de saúde, que têm como função formular estratégias, controlar e avaliar a execução da política de saúde. Os Conselhos possuem caráter permanente, são deliberativos e compostos com a representatividade de toda a sociedade, enquanto as Conferências funcionam como fóruns com representação de vários segmentos sociais que se reúnem para propor diretrizes, avaliar situações de saúde e ajudar na definição de políticas de saúde (CUNHA; CUNHA ROSANI, 2006).

O atendimento integral, além de envolver a promoção, proteção e a recuperação, deve priorizar as atividades preventivas, entendidas como ações que evitam que as pessoas adoeçam, acidentem-se ou se tornem vítimas de outros agravos. Podem ser aplicadas aos indivíduos, como as vacinas, ou ao coletivo, como o combate ao mosquito da dengue, dentre outros. O sistema de saúde tem que garantir uma assistência efetiva e de qualidade que seja capaz de resolver esses problemas tão logo apareçam.

A diretriz que busca compatibilizar ações preventivas e curativas, individuais e coletivas é conhecida como integralidade da atenção. Quanto à participação da comunidade, expressa uma orientação para democratizar os serviços e as decisões em relação à saúde. Além de a perspectiva do exercício da democracia no cotidiano dos serviços de saúde, a diretriz busca assegurar o controle social sobre o SUS. Assim, a comunidade pode participar na identificação de problemas e no encaminhamento das soluções, bem como fiscalizar e avaliar as ações e os serviços públicos de saúde (PAIM, 2009).

Dentre os objetivos e atribuições do SUS, ainda podemos destacar a assistência às pessoas, terapêutica integral e inclusive farmacêutica. A assistência às pessoas tem sido definida de modo mais amplo que a assistência médica ou hospitalar por meio da expressão atenção à saúde: Tudo que envolve cuidado com a saúde do ser

humano, incluindo as ações de promoção, prevenção, reabilitação e tratamento (BRASIL, 2005).

Quanto à assistência farmacêutica, esta envolve o abastecimento de medicamentos em todas suas etapas, incluindo a conservação, o controle de qualidade, a eficácia terapêutica, o acompanhamento, a avaliação de uso, bem como a educação permanente dos profissionais de saúde, do usuário e da comunidade de forma a assegurar seu uso racional (PAIM, 2009).

O SUS, garantido pela Constituição e regulado pela LOS, prevê um sistema com princípios doutrinários que dizem respeito às ideias que permeiam a implementação do sistema e personificam o conceito ampliado e de direito à saúde (VARGAS, 2008), sendo eles a universalidade, equidade e a integralidade.

Com a instituição do princípio de universalidade, todos os cidadãos passaram a ter direito ao acesso, às ações e aos serviços de saúde. Portanto, abrange a cobertura, o acesso e o atendimento nos serviços do SUS e reforça a ideia de que o Estado tem o dever de prestar esse atendimento a toda população brasileira (MENDES, 1993).

Nesse sentido, a universalidade é um ideal a ser alcançado, indicando, assim, uma das características do Sistema que se pretende construir e um caminho para sua construção. Para que o SUS venha a ser universal é preciso se desencadear um processo de universalização, isto é, um processo de extensão de cobertura dos serviços, de modo que se tornem acessíveis à população (TEIXEIRA, 2011).

O princípio da equidade assegura que a disponibilidade dos serviços de saúde considere as diferenças entre os diversos grupos de indivíduos. Destaca-se a igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégio de qualquer espécie. Esse princípio expressa o acesso universal e igualitário. Em linhas gerais, significa tratar desigualmente os desiguais, ou seja, alocando mais recursos onde as necessidades são maiores. No conceito “oficial” significa “assegurar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que cada caso requeira, more o cidadão onde morar, sem privilégios e sem barreiras” (BRASIL, 1990), ou seja, igualdade de acesso (VARGAS, 2008).

O conceito de equidade visa o equilíbrio entre o princípio da igualdade e as condições concretas trazidas pelas diversidades situacionais e mesmo pelas diferenças individuais. No caso concreto de se revelar uma situação com potencial criação de obstáculo da igualdade, deve-se buscar sua superação de modo a introduzir uma nova relação, agora mais igualitária, em que outrora havia uma relação de desigualdade (CURY, 2014).

Segundo Paim (2009), a equidade foi incorporada como princípio do SUS a partir de normas operacionais e pode ser coerente com a diretriz do uso de epidemiologia no planejamento, conforme estabelece a Lei 8.080/90. Esse princípio expressa o acesso universal e igualitário garantido pela Constituição, desta forma, a equidade não consta entre os princípios do SUS, já que o princípio central, neste caso, é a igualdade.

Dado o exposto, a equidade não significa, necessariamente, diminuir as desigualdades, como também não significa, porém, ser unívoca à igualdade. Apesar de todos terem direito aos serviços, as pessoas não são iguais e por isso, têm necessidades diferentes, investindo-se mais onde a carência é maior. Para isso, a rede de serviços deve estar atenta às necessidades reais da população a ser atendida. A equidade é um princípio de justiça social (CUNHA; CUNHA ROSANI, 2006).

Seu conceito pode ser utilizado também como um instrumento de justiça para resolver as contradições entre as diversas fórmulas da justiça formal ou abstrata. O que equivale dizer que devemos tratar desigualmente os desiguais e priorizar para a intervenção sanitária grupos sociais com maiores necessidades de saúde (VIEIRA-DASILVA, 2014).

Na universalização do direito à saúde, a equidade está estreitamente vinculada às mudanças das políticas de saúde no interior de um processo de alteração da relação do Estado com a sociedade, o que vale dizer, da alteração do sistema de poder no país (NUNES, 1999).

A integralidade denota considerar a pessoa como um todo, partindo do princípio que as ações de saúde procuram atender a todas as suas necessidades (VARGAS,

2008). Assim, a integralidade dos serviços públicos de saúde, com prioridade para as ações preventivas, abarca a noção de que o sistema público deve oferecer atenção integral às pessoas, compreendendo ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde e englobando serviços de atenção primária, secundária e terciária. Isso significa que todas as pessoas devem ter acesso a todas as ações e todos os serviços exigidos, para cada caso ou situação, em todos os níveis do sistema de saúde. Incluindo, ainda, os serviços de assistência farmacêutica e os de recuperação e reabilitação (AITH et al., 2013).

Ao mesmo tempo, o princípio da integralidade pressupõe a articulação da saúde com outras políticas públicas, como forma de assegurar uma atuação intersetorial entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e na qualidade de vida dos indivíduos (CUNHA; CUNHA ROSANI, 2006).

A legislação vigente assegura que, a depender da necessidade de cada situação, a pessoa tem acesso aos serviços de caráter especializado ou hospitalar, em todos os níveis de complexidade do sistema. Se o município não é capaz de garantir o atendimento deve estabelecer pactos com outras secretarias municipais que disponham dos serviços, recorrendo, inclusive, ao apoio da secretaria estadual de saúde. Do mesmo modo, se um estado não pode resolver em seu território situações mais complexas, deve recorrer ao suporte do MS (PAIM, 2009).

Outro princípio muito importante diz respeito à preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral. O respeito à dignidade humana e a liberdade de escolha das pessoas sustentam o princípio da autonomia dos cidadãos diante das ações e serviços de saúde colocados à sua disposição. Mesmo em caso de epidemias as pessoas devem ser informadas e esclarecidas para poderem colaborar com a proteção da população (PAIM, 2009).

Reconhecida como uma diretriz do SUS, a participação da comunidade impõe a criação e manutenção de diferentes instituições de participação democrática em saúde no Brasil, sendo as mais preponderantes as fixadas pela Lei 8.142/1990: conferências e conselhos de saúde. A conferência de saúde reúne-se a cada quatro anos com a representação dos vários segmentos sociais para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação de políticas públicas nos níveis

correspondentes. Os conselhos de saúde, por sua vez, funcionam em caráter permanente e deliberativo. São órgãos colegiados compostos por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais da saúde e usuários que atuam na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde (AITH et al., 2013).

Entre as diretrizes estabelecidas na Lei, além daquelas aprovadas na Constituição, destacam-se as seguintes: divulgação da informação, regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde e integração e organização dos serviços públicos (PAIM, 2009).

É possível entender que o SUS representa uma grande contribuição para a superação das desigualdades sociais em saúde, implicando na redistribuição da oferta de ações e serviços e na redefinição do perfil dessa oferta de modo a priorizar a atenção em grupos sociais cujas condições de vida e saúde sejam mais precárias, bem como enfatizar ações específicas para determinados grupos e pessoas que apresentam riscos diferenciados de morbimortalidade (TEIXEIRA, 2011).

De acordo com Paim (2009), o SUS poderia atender as pessoas e as coletividades de acordo com suas necessidades mediante a diretriz de utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática.

3.2.1 Princípios do SUS como diretrizes fundamentais para a obtenção de serviços e produtos de saúde

Resgatar os princípios do SUS, em uma perspectiva mais ampla de desigualdades sociais em saúde, faz-se extremamente necessário, uma vez que os profissionais de saúde devem estar orientados para uma apreensão e ação voltados para o enfrentamento dessa realidade. Assim, a consolidação do SUS requer a renovação permanente de iniciativas que visem resgatar, assegurar e implementar os seus princípios (COTTA et al., 2007).

Por universalização do acesso aos serviços de saúde, entende-se a ampliação do direito, em termos de cidadania, para toda a população independentemente da

situação ocupacional dos beneficiários, em incessante busca à inclusão de todos os segmentos da sociedade no atendimento público (COTTA et al., 2007).

A universalidade de acesso às ações e serviços públicos de saúde – preconizada no caput do Art. 196 da Constituição Federal (1988) – afirma que esse direito deve destinar-se ao ser humano, não se limitando a um único grupo, classe ou categoria de pessoas. O acesso universal pode gerar polêmica quando se discute acerca da possibilidade de acesso ao Sistema Único de Saúde de pessoas com alto poder aquisitivo. A noção de universalidade deve ser conjugada com a noção de igualdade e, por este motivo, a pessoa com possibilidade econômica de pagar por seu tratamento pode, sim, fazer uso do serviço público de saúde, desde que em condições de igualdade com os demais cidadãos, o que acaba por determinar naturalmente uma situação de equidade (GLOECKNER, 2014).

A equidade está relacionada à capacidade de reconhecimento das diferenças e singularidades do outro e oferecimento de ações de saúde pertinentes a essas necessidades, ou seja, tratar desigualmente os desiguais para que se alcance, nesse movimento, a justiça. O sentido da necessidade que orienta a equidade deve ser, preferencialmente, vocalizado pelos grupos aos quais lhes falta (COTTA et al., 2007).

O Art. 196 da Constituição Federal (1988) prevê o princípio da equidade, no qual pode e deve ser considerado um princípio de justiça social, principalmente no sentido de igualdade de oportunidades e de reais condições de vida. O tratamento desigual deve, a priori, atender às necessidades básicas do indivíduo para assegurar a concorrência potencialmente igualitária em oportunidades daqueles que possuem e que não possuem privilégios. Cabe, portanto, ao Estado, com base no princípio da igualdade, garantir que todo o cidadão tenha uma vida digna e boa e, a posteriori, possam vir a implementar a igualdade material (GLOECKNER, 2014).

O princípio da igualdade está intimamente relacionado ao direito à saúde. Constitui-se, inclusive, como elemento estruturante do Sistema Único de Saúde, pois previsto no Art. 7º da LOS. Assim, em relação ao sistema constitucional brasileiro, depreende-se que a equidade significa a igualdade (material) no acesso aos serviços públicos de saúde. A distribuição de ações e serviços de saúde deve estar

disponível, conforme a igualdade (substancial), segundo a necessidade de cada indivíduo, mas ainda representando a acessibilidade de todos os que do SUS careçam. É necessário que se faça essa ponderação no intuito de oferecer justiça aos mais necessitados, minimizando as desigualdades estabelecidas na sociedade (GLOECKNER, 2014).

Persistindo à esteira de Gloeckner (2014), além da igualdade, a falta na prestação de alguns serviços públicos – como a saúde – atinge também a liberdade do indivíduo. Cada vez mais os direitos fundamentais dependem dos serviços prestados pelo Estado, sem os quais os indivíduos sofreriam sérias ameaças de sua liberdade. Isso significa que a falta de prestação de determinados serviços públicos implicaria não apenas afronta à igualdade, mas afetaria, também, a liberdade do indivíduo.

A integralidade está presente no Art. 198, inciso II, da Constituição Federal como uma diretriz do SUS. Cabe registrar a diferença entre “integralidade” e “integração”, termos que se confundem no debate sobre a organização dos serviços à saúde. Se a integralidade é um atributo do modelo, algo que o modelo de atenção à saúde “deva ser”, a integração é um processo, algo “a fazer” para que o modelo de atenção seja integral.

A integração entre as ações promocionais, preventivas e curativas diz respeito à possibilidade de se estabelecer um perfil de oferta de ações e serviços do sistema que contemple as várias alternativas de intervenção sobre os problemas de saúde em vários planos, abarcando intervenções sobre condições de vida, riscos e danos à saúde.

Nesse sentido, a integração envolve duas dimensões: uma dimensão “vertical”, proporcionada pelo estabelecimento da hierarquização dos serviços – o que permite a produção de ações de distintas complexidades (primária, secundária, terciária) em função da natureza do problema que se esteja enfrentando – e uma integração “horizontal”, que permite a articulação, no enfrentamento do problema, de ações de promoção, prevenção e recuperação (TEIXEIRA, 2011).

Ainda segundo Teixeira (2011), a construção de um modelo de atenção integral à saúde pressupõe, portanto, o desenvolvimento de um processo de implantação de ações que não são desenvolvidas no sistema de saúde, ao mesmo tempo em que se promove a integração, tanto “vertical” quanto “horizontal”, de ações que são desenvolvidas.

A saúde, por exemplo, é reconhecida como direito de todos e dever do Estado. De acordo com o texto constitucional, deveria caber ao Estado a tarefa de garantir a saúde para todos através de políticas sociais e econômicas voltadas tanto para a redução do risco de doença e de outros agravos, quanto ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. O que caracteriza o SUS, é seu financiamento público. Dessa forma, a integralidade tenta falar de um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária (DE MATTOS; PINHEIRO, 2006).

Um ponto importante a ser ressaltado é que a integralidade da assistência deve contemplar também a continuidade do atendimento, quando necessário, em distintos níveis: a atenção básica ou atenção primária à saúde, a atenção ambulatorial especializada e a atenção hospitalar. A maioria dos problemas de saúde, no entanto, é simples. Aproximadamente 80% dos casos poderiam ser atendidos e resolvidos por serviços básicos e no âmbito municipal. Dessa forma, equipes multidisciplinares de saúde também atuam nesse nível com a realização de ações promocionais e preventivas (PAIM, 2009).

Sabemos que as pessoas, em geral, procuram médicos e profissionais de saúde por apresentarem algum sofrimento. Mas, o conhecimento da doença, em alguns casos, permitiu que a medicina se antecipasse ao sofrimento e até mesmo à doença. A aplicação de tais técnicas de diagnóstico precoce, e das medidas que podem reduzir os riscos de adoecimento, não é demandada pela experiência individualizada do sofrimento.

A atitude do médico que diante do encontro com o usuário, motivado pelo sofrimento, aproveita para apreciar fatores de riscos de outras doenças que não as desenvolvidas no sofrimento concreto, e/ou investigar a presença de doenças que ainda não se expressaram em sofrimento, ilustra um dos sentidos da integralidade

(DE MATTOS; PINHEIRO, 2006). Buscar compreender o conjunto de necessidades de ações e serviços de saúde que um usuário apresenta seria, então, a marca maior desse sentido de integralidade.

A integralidade é o princípio mais negligenciado no âmbito do SUS. No início da década de 1990, a preocupação com a integralidade limitava-se a alguns centros acadêmicos e experiências municipais, posto que a ênfase política concentrava-se em questões de financiamento e descentralização (PAIM, 2009).

A indefinição sobre as reais obrigações do Estado – no que se refere ao oferecimento integral de serviços e produtos de saúde – contribui para incrementar a judicialização da saúde no Brasil, fenômeno em que o cidadão vai ao Poder Judiciário para garantir direitos constitucionalmente garantidos de acesso universal e integral ao direito à saúde.

A primeira iniciativa mais efetiva adotada pelo MS para institucionalizar o processo de incorporação tecnológica no SUS, tendo a integralidade como referência, foi a criação, sob a coordenação da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (SAS/MS), da Comissão de Incorporação de Tecnologias (CITEC), em 2006. Essa Comissão nasceu com a atribuição de analisar a incorporação ou retirada de tecnologias de saúde, revisão de diretrizes clínicas, protocolos terapêuticos e assistenciais. Em 2008, passou a ser responsabilidade da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE/MS) a gestão da CITEC (AITH et al., 2013).

No que diz respeito à prestação de serviços de saúde, o SUS apresenta certos gargalos que têm impedido uma atenção oportuna e integral às pessoas. Assim, 95% dos estabelecimentos de apoio diagnóstico e tratamento são privados. Desses, apenas 35% prestam serviços para a rede pública. O SUS, nesse sentido, submete-se aos interesses do capital, apesar de seu potencial de regulação. Tal fato provoca a insatisfação dos cidadãos, as denúncias na mídia e, mais recentemente, a chamada judicialização da saúde, ou seja: recorrer ao Ministério Público e ao Judiciário para a viabilização do atendimento àquilo que julgam fazer parte do seu direito à saúde (PAIM, 2009).

Segundo Morosini (2007), existem diferenças e lacunas que podem ser evidenciadas se examinarmos os focos organizativos e a escolha de prioridades de atenção quando nos referenciamos à integralidade. Em destaque, existe a necessidade de ter acesso a todas as tecnologias de saúde para a redução de danos e sofrimentos. O princípio da integralidade, revela-se em das tecnologias de saúde, para que não sejam vistas como de maior ou de menor importância e que não sejam hierarquizadas, mas vistas como recursos que precisam ser consumidos na hora certa e no espaço adequado. Em se tratando do sistema de saúde, o encontro com os usuários estende-se desde a participação no cuidado ao controle social sobre o setor.

Nessa perspectiva, o capítulo a seguir apresentará um panorama das DRs e sua relação com o SUS, este irá abordar aspectos gerais e legislações vigentes. Discursará, também, sobre o enfoque social a partir da inclusão, aspectos do acesso ao tratamento adequado, justificando sua necessidade através das singularidades da doença e com respaldo dos princípios do SUS.

4 AS DOENÇAS RARAS E SUA INCLUSÃO NO SUS

Nesse capítulo serão descritos aspectos gerais das DRs no intuito de situar o leitor sobre a população estudada, com enfoque em sua demanda para novos instrumentos legais. Na sequência será realizada uma abordagem sobre políticas públicas, inclusão social e acesso dos usuários com DRs. O interesse em pesquisar as Doenças Raras (DRs) tem aumentado nos últimos anos, em paralelo ao reconhecimento de que representam um problema de saúde pública.

A Organização Mundial de Saúde define uma DRs como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, sendo estas crianças e/ou adultos em qualquer lugar do mundo (EURORDIS, 2005).

Segundo Brito (2013), estima-se que há próximo a 7.000 DRs no mundo. Considerando que em quantidade individual atinge um número restrito de pessoas, em conjunto afetam uma parcela considerável da população mundial – entre 6% e 8%, ou 420 milhões a 560 milhões de pessoas –, desse total, aproximadamente 13 milhões estão no Brasil, segundo tais estimativas.

Conforme Orphanet (2010), há registros da existência de 6.000 a 7.000 DRs e cerca de cinco novas doenças são descritas na literatura médica a cada semana. São em sua maioria causada por disfunções genéticas, mas também podem ser ter origem infecciosa, como as doenças auto-imunes, ou através de contato com material tóxico. Já a National Organization for Rare Disorders⁵ (NORD, 2010), considera a existência de pelo menos 6.000 DRs nos Estados Unidos. Segundo a instituição que fornece apoio e informações aos usuários, perto de 25 milhões de norte-americanos seriam afetados por algumas dessas doenças.

É relevante constar a importância da atenção às DRs. Sua prevalência no Brasil equivalem aproximadamente 12 a 16 milhões de pessoas. Quase metade dos casos se manifesta logo na infância, sendo a segunda causa de morte infantil no Brasil, visto que indicadores socioeconômicos e ambientais melhoraram muito a partir da criação de Políticas de Saneamento e Imunização, reduzindo, dessa forma, os

⁵ A tradução de National Organization for Rare Disorders é Organização Nacional para Doenças Raras, é uma organização americana que tem como objetivo dar suporte aos indivíduos com DRs.

números de doenças respiratórias e infecciosas para terceiro e quarto lugares respectivamente, conforme Passos-Bueno et al. (2014).

No mundo, as DRs são causa significativa da mortalidade infantil nos primeiros 18 meses de vida. Foram registradas no Espírito Santo em torno de 280 mil famílias com alguma DRs. Desta forma é eminente o cumprimento das políticas existentes, na sua ausência, eleva-se o número de reivindicações através de demandas judiciais.

As DRs, por terem baixa prevalência na população, têm sido limitadas à abordagem de pesquisa, em geral, hospitais universitários vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS). No cotidiano dos atendimentos em saúde sua triagem se dá no escopo de alguns programas de abrangência nacional (por exemplo, o Programa Nacional de Triagem Neonatal) ou em serviços especializados de genética ou em outros serviços de alta complexidade (FONSECA; SÁ, 2014).

A tabela a seguir, apresentada por Wiest, Neto e Cipriani (2014), expõe as definições de DRs segundo sua prevalência em vários países do mundo. A própria, baseia-se no número de casos de determinada doença para cada 100.000 habitantes, verificando também os critérios utilizados em cada país.

Tabela 1 Definições de DRs segundo Prevalência

Países	Prevalência em 100.000	Origem da Designação
Estados Unidos	66	<i>Orphan Drug Act 1983</i>
União Europeia	50	<i>Regulation EC nº 141/2000</i>
Japão	40	<i>Orphan Drug Act 1993</i>
Austrália	11	<i>Orphan Drug Program 1997</i>
Suécia	10	<i>Swedish National Board of Health and Welfare</i>
França	50	<i>Regulation EC nº 141/2000</i>
Holanda	50	<i>Regulation EC nº 141/2000</i>
OMS	65	Organização Mundial da Saúde

Fonte: (WIEST; NETO; CIPRIANI, 2014).

No Brasil, há escassez de dados que estimem a população afetada por DRs, salvo aqueles resultantes de estudos pontuais sobre patologias específicas, como certas doenças neurodegenerativas e algumas doenças genéticas. De modo geral, os dados publicados provêm de bases que não são interoperantes em âmbito nacional, relacionadas a grupos ou projetos de pesquisa. O que significa que não há acesso público a dados primários ou secundários, com exceção daqueles publicados em periódicos ou apresentados em congressos. Desta forma, as estimativas nacionais de prevalência geral de DRs se baseiam em dados internacionais, oriundos de estudos epidemiológicos em populações com características distintas da população brasileira (FONSECA; SÁ, 2014).

As DRs são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa pela mesma condição (WIEST; BALBINOTTO-NETO, 2010). Em geral, são crônicas, progressivas, degenerativas (havendo casos de serem incapacitantes, afetando sua qualidade de vida). O diagnóstico das DRs é difícil e demorado, o que leva os usuários a ficarem meses ou mesmo anos sendo acompanhado por inúmeros serviços de saúde, sendo submetidos a tratamentos inadequados, até que obtenham o diagnóstico definitivo (BRASIL, 2014).

Mediante a minha participação em algumas palestras sobre a temática aqui desenvolvida, pode-se pontuar que: para os usuários o sofrimento é intenso, visto que são doenças graves e geralmente crônicas. O país está em déficit com essa parcela da sociedade, são poucos os profissionais aptos a atendê-los, gerando um problema técnico e restringindo o acesso ao tratamento. Desta forma, o usuário, por muitas vezes, não apresenta um diagnóstico correto e precisa peregrinar de especialidade em especialidade para adiar a progressão da doença com a falta do diagnóstico correto e de tratamento adequado. Outro problema que abarca esta doença é que os familiares, em especial a mãe, precisa deixar ou até perdem o emprego, pois essas crianças requerem mais cuidados, trazendo consigo também o abandono de outros filhos e família, criando, dessa forma, outros problemas sociais.

Em torno de 80% das DRs tem origem genética, o restante decorre de infecções bacterianas e virais, alergias ou causas degenerativas. A maioria das DRs,

aproximadamente 75%, manifesta-se no início da vida e afeta, sobretudo, crianças de 0 a 5 anos. Elas contribuem ainda de forma significativa para a morbimortalidade nos primeiros 18 anos de vida (BRITO, 2013). Assim, torna-se evidente a necessidade de se pensar uma política de assistência que garanta um futuro melhor, bem como a inserção social para essas crianças e também para seus cuidadores, em geral, familiares que abandonam todas as atividades para assumirem exclusivamente esse papel.

O conceito de DRs com frequência é confundido com o conceito de doença negligenciada, inclusive pelas legislações sanitárias de alguns países. Na raiz desse equívoco está, possivelmente, a utilização indistinta do termo “medicamento órfão” para designar tanto os tratamentos de uma DRs, quanto os de uma doença negligenciada (BRITO, 2013). Enquanto as DRs têm sua denominação devido à baixa prevalência na população, as negligenciadas se referem às chamadas doenças tropicais, como é o caso da Leishmaniose, Chagas, Hanseníase e outras endemias causadas por agentes infecciosos e parasitários.

Embora possuam diferentes definições e abordagens em torno do tema, as políticas públicas desenvolvidas ao redor do mundo têm apresentado uma gama de soluções para ampliar o acesso dos usuários à assistência. O desafio é considerável, já que no complexo universo das DRs existem pelo menos três diferentes situações que devem ser contempladas em qualquer política de saúde, 95% não possui tratamento e demanda serviços especializados de reabilitação que promovam a melhoria da qualidade de vida dos usuários. 2% das DRs, aproximadamente, pode se beneficiar de medicamentos órfãos capazes de interferir na evolução da doença. 3% restante, conta com tratamentos já estabelecidos para outras doenças que ajudam a atenuar os sintomas (BRITO, 2013).

A preocupação pública com as dificuldades enfrentadas pelos indivíduos com DRs teve início nos Estados Unidos por intermédio do Comitê Nacional de Doenças Raras do governo, em 1989, ao identificar os problemas que afetam o tratamento desses usuários, como pouca informação sobre DRs, dificuldades de financiamento de pesquisa, obstáculos na promoção da adequada cobertura de tratamento e disponibilidade limitada de tratamentos efetivos (MAIA; MEMORIA, 2009).

Em 1989, o governo brasileiro, com a participação de representantes de instituições profissionais e pessoas com deficiência, formulou a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, com destaque para a lei 7.853/1989, que dispõe sobre o apoio e os cuidados à saúde e cria uma rede de serviços especializados em habilitação e reabilitação, garantindo ainda o acesso aos estabelecimentos de saúde e ao tratamento adequado. Dentre as diretrizes desta política relacionadas à prevenção, o Estado é responsável por promover o acesso da população aos exames mais específicos para detecção de doenças genéticas que determinam deficiência e também, promover serviços de genética clínica para que se proceda a um adequado aconselhamento genético às famílias (FONSECA; SÁ, 2014).

Outra iniciativa política ocorreu em 1996. Trata-se da regulamentação do Art. 226 da Constituição Brasileira, o qual versa sobre o Planejamento Familiar. Este, assegurou o aconselhamento genético no ato do planejamento familiar nos casos em que haja indicação clínica. Tal iniciativa, contudo, somente foi aprovada pelo poder legislativo em 2009.

Outra ação voltada especialmente para doenças de causa genética foi a implantação do Programa de Triagem Neonatal, instituído por meio da Portaria GM/MS 822 de 2001. A triagem de fenilcetonúria, hipotireodismo, doença falciforme e fibrose cística passou a ser realizada em todos os recém-nascidos pelo “teste do pezinho” (FONSECA; SÁ, 2014).

Com a realização do “I Congresso Brasileiro de Doenças Raras”, em novembro de 2009, surge um novo movimento social em saúde no País, aquele que reúne indivíduos com DRs, seus familiares e profissionais de saúde com eles envolvidos. Em seu documento final, os participantes do Congresso reivindicam a criação de “uma lista de DRs e de medicamentos órfãos para que posteriormente sejam incluídos nas propostas específicas de políticas públicas” (OLIVEIRA; MELAMED; MACHADO, 2011).

Em 2009, o Ministério da Saúde instituiu a Portaria nº 81, que diz respeito à Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica no âmbito do Sistema Único de Saúde. Este documento pretendia organizar o atendimento às doenças genéticas,

raras ou não, onde haveria a realização de acompanhamento especializado multidisciplinar e de procedimentos de maior complexidade (FONSECA; SÁ, 2014).

As DRs entraram na agenda de saúde pública brasileira nos últimos anos. Em abril de 2012, o Ministério da Saúde criou, no âmbito da atenção especializada, um Grupo de Trabalho que coordenou discussões entre associações de usuários, gestores do SUS, profissionais da área biomédica e representantes de empresas do setor farmacêutico e biotecnológico. O produto final foi a publicação da Portaria Nº 199, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, assim como traz as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com DRs (FONSECA; SÁ, 2014).

Quanto às barreiras assistenciais prestada às DRs, podemos citar a falta da implementação de uma política oficial que transforma a vida dos usuários em uma dolorosa corrida de obstáculos, principalmente no tocante aos cuidados e ao tratamento. Além disso, o diagnóstico tardio, a falta de profissionais capacitados e a insuficiência de centros de referência corroboram com a dificuldade enfrentada.

O desenvolvimento normal de uma criança consiste na aquisição progressiva de capacidades motoras e psicocognitivas que abrangem modificações no plano físico, intelectual, emocional e social. Esse desenvolvimento, todavia, pode não acontecer de forma tão normal, em decorrência de alguma anormalidade de ordem hereditária ou adquirida, ocasionando algum tipo de deficiência que trará uma série de enfrentamento pela família para lidar com a situação e a necessidade de um olhar especial por parte do poder público e de toda a sociedade (TORRALVA et al., 1999).

A ocorrência de "variação" natural ou genética expressa em "diferenças" individuais, advindas da interação de processos sociais e biológicos, produz "diversidade" nos espaços coletivos sociais e "desigualdades" nas populações humanas. Por sua vez, estruturas sociais, processos políticos perversos e políticas de governo sem e equidade geram desigualdades relacionada à renda, à educação e à classe social, portanto "inequidades", correspondendo à injustiça social (ALMEIDA, 2011).

A pessoa com deficiência, assim como todo ser humano, é um sujeito social e histórico, faz parte de uma organização familiar que está inserida em uma

sociedade, com uma determinada cultura, educação e em um determinado momento histórico. A partir dessas considerações, entende-se que a pessoa com deficiência é um cidadão marcado pelo meio em que se desenvolve, mas que, na condição de sujeito, também marca o meio no qual se situa (ARANHA, 1995).

A palavra “incluir” significa: fazer parte, inserir, introduzir, abranger, compreender, envolver, implica acrescentar e somar (ALVES, 2009). A inclusão social é um conjunto de meios e ações que combatem a exclusão aos benefícios da vida em sociedade, provocada pela falta de classe social, origem geográfica, educação, idade, existência de deficiência ou preconceito racial e sexual (STAINBACK; STAINBACK, 1999). Durante muitos séculos, o conceito regulador da prática foi o de segregação, o qual se orienta não à exclusão, mas sim a uma reclusão. A segregação pode tomar a forma de uma verdadeira discriminação. No século XX, em ruptura com o conceito de segregação, foi introduzido o conceito de integração. O movimento de maio de 1968, bem como os movimentos juvenis da década de 60, favoreceram outras dinâmicas, entre as quais as das pessoas com necessidades especiais. À luz do princípio do direito de serem consideradas como sujeitos de direito (CURY, 2014).

A inclusão considera a inserção de pessoas com deficiência, pelo ângulo de reconhecer a existência de inúmeras diferenças (pessoas, linguísticas, culturais, sociais, etc.), e adaptar o ambiente as necessidade dessas pessoas (BUENO, 1990).

Todos somos seres humanos singulares. Muitas das nossas diferenças individuais se manifestam direta e visivelmente (a íris dos olhos, a cor da pele, a nossa estatura, nosso peso), outras nem tanto. Algumas pessoas apresentam consigo alguma limitação, no plano físico ou psíquico, de modo temporário ou permanente, de modo parcial ou total e cuja realidade é visível, em particular as que atingem a dinâmica sensorial (CURY, 2014).

Segundo Sasaki (1997), inclusão é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais, sendo que essas, de maneira simultânea, se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um

novo tipo de sociedade – através de transformações pequenas e grandes – nos ambientes físicos e na mentalidade de todas as pessoas, portanto, do próprio indivíduo com necessidades especiais (SASSAKI, 1997). A limitação das pessoas não diminui seus direitos, são cidadãos e fazem parte da sociedade como qualquer outro indivíduo (GODOY et al., 2000).

Segundo a Carta dos direitos fundamentais da União Europeia, é proibida toda discriminação fundada sobre as características genéticas, origens étnicas e a deficiência. Dessa forma, a nossa Constituição Federal de 1988, incorpora, entre outros princípios, o de assegurar no Brasil uma “sociedade fraterna e pluralista”. O Art. 3º da Constituição afirma ser “objetivo fundamental” da República “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”.

O Art. 4º estabelece como princípio o “repúdio ao terrorismo e ao racismo”. O Art. 5º é uma longa lista de incisos na defesa dos direitos e deveres individuais e coletivos, dentro das finalidades desse texto, cumpre destacar (CURY, 2014, p.1) que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza (BRASIL, 2013).

A discussão sobre o tema inclusão teve início a partir do século XVI, desde então, muito se tem falado a respeito, aplicando-lhe conceitos diferenciados a partir da diversidade de situações que a sociedade apresenta. O tema ganhou destaque quando vários segmentos sociais, como as mulheres, os negros, os sem-terra e tantos outros lutaram por seus direitos. Embora não tenham conseguido plenamente, sua inclusão na sociedade em muito avançou, como por exemplo, na educação, saúde, trabalho, locomoção, transporte, esporte, cultura e lazer (GODOY et al., 2000).

No Brasil, o termo inclusão passou a circular no meado dos anos de 1980, através de grupos políticos de esquerda brasileira, mas foi no início do novo século que se iniciaram os debates com mais intensidade sobre o tema (GODOY et al., 2004). O Sistema Único de Saúde é fruto de uma luta popular pela democracia e pelo direito à saúde. Essa luta aglutinou diversos setores da sociedade articulados no Movimento pela Reforma Sanitária.

Restrições à inclusão ao sistema público de saúde do atendimento aos cidadãos com DRs são o mesmo que negar o princípio da universalidade, sendo bastante razoável considerar que a organização de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para incorporação ao sistema público é complexa e deixará o Estado em débito com a sociedade. O tratamento das DRs está vinculado aos fármacos, próteses, agentes biológicos ou preparos dietéticos distintos (AITH et al., 2014).

O acesso universal aos serviços de saúde também tem se pactuando em uma luta constante, não apenas por pessoas com deficiência, mas por toda a população brasileira. E é uma garantia do governo brasileiro, firmado desde a Constituição Federal de 1988 com a criação do Sistema Único de Saúde. Em que todo cidadão brasileiro tem direito de acesso aos serviços de saúde, com cobertura universal, com plena integralidade e equidade, sem distinção social (DORNELLA, 2014).

O conceito de acesso, no seu uso mais corriqueiro, superpõe-se ao de utilização de serviços e de cobertura real, ou seja, diz respeito à obtenção do cuidado pelo indivíduo que dele necessita. Essa utilização, porém, pode ser fácil ou difícil, a depender da relação entre as barreiras resultantes das características organizacionais dos serviços de saúde e dos recursos dos usuários para superar esses obstáculos (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

A utilização dos serviços de saúde representa o centro do funcionamento dos sistemas de saúde. O conceito de uso compreende todo contato direto – consultas médicas, hospitalizações – ou indireto – realização de exames preventivos e diagnósticos – com os serviços de saúde. O processo de utilização dos serviços de saúde é resultante da interação do comportamento do indivíduo que procura cuidados e do profissional que o conduz dentro do sistema de saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

A percepção de uma necessidade de saúde pelo indivíduo pode originar o desejo em obter cuidado, que poderá implicar ou não na decisão de procurar serviços ambulatoriais ou hospitalares para a obtenção de atendimento. A procura configura uma demanda por serviços de saúde, cuja realização depende da existência de recursos para produzir os serviços adequados ao atendimento das necessidades de saúde do indivíduo. Dessa forma, o acesso é o fator que intermedeia a relação entre

procura e a entrada no serviço. Refere-se às características que facilitam ou obstruem a utilização dos serviços. Assim, a barreira mais importante é a disponibilidade ou presença física de serviços e recursos humanos, o que representa condição absolutamente necessária à utilização (GIOVANELLA, 2008).

Ao distinguirmos o termo acesso de acessibilidade, descrevemos o acesso como a entrada inicial para os serviços de saúde, prevalecendo a ideia de que o acesso é uma dimensão do desempenho dos sistemas de saúde associada à oferta. Quanto à acessibilidade, esta seria uma característica da oferta de serviços de saúde ou do ajuste entre a oferta e a população, seja esta uma característica geral ou restrita à acessibilidade geográfica (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

A acessibilidade formulada pela população usuária corresponde à relação funcional entre as “resistências” que são oferecidas pelos próprios serviços, que se exprimem nas dificuldades sentidas pelos usuários para efetivar o atendimento que buscam e a capacidade de utilização que se apresenta através de experiências e percepções expressas pelo bom atendimento (COHN, 2009). Ou seja, ela não se restringe apenas ao uso ou não dos serviços de saúde, mas inclui a adequação dos profissionais, ambiente e dos recursos tecnológicos utilizados às necessidades de saúde dos usuários (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

O conceito de acesso à saúde passou a incorporar dimensões que refletem aspectos menos tangíveis do sistema e da população que o utiliza. As principais características do acesso à saúde são resumidas em quatro dimensões: disponibilidade, aceitabilidade, capacidade de pagamento e informação. Essas dimensões podem ser avaliadas por indicadores de processos e resultados, que auxiliam na determinação da existência de equidade ou desigualdade no acesso à saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

A dimensão do acesso definida como disponibilidade se constitui na representação da existência ou não do serviço de saúde no local apropriado e no momento em que é necessário. Essa dimensão engloba a relação geográfica entre as instituições físicas de saúde, bem como os indivíduos que delas necessitam, como distância e opções de transporte (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Podemos ir além da questão

geográfica, englobando também os consumíveis necessários, como por exemplo, medicamentos, equipamentos, dentre outros produtos.

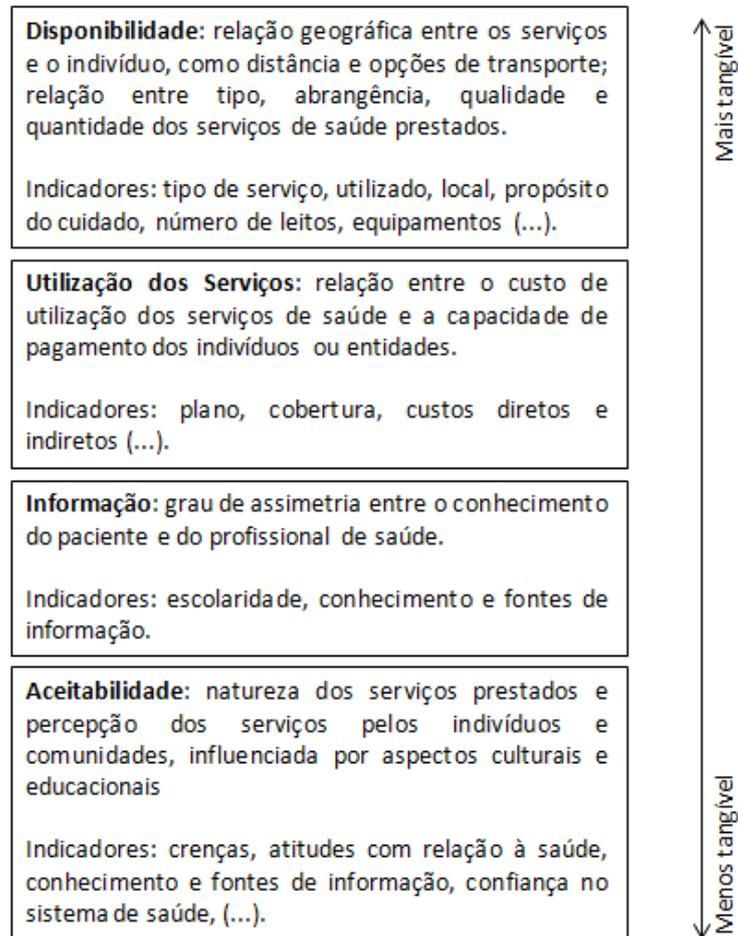
Quanto à capacidade de pagamento, compreende-se a relação entre o custo de utilização dos serviços de saúde e a capacidade de pagamento dos indivíduos, envolvendo conceitos relacionados ao financiamento do sistema de saúde. A dimensão da informação é essencial para a compreensão de cada uma das dimensões do acesso. Estar bem informado é resultado do processo de comunicação entre o sistema de saúde e o indivíduo. Quando há assimetria de informação uma das partes do sistema de saúde detém informações significativas, enquanto a outra parte não possui informações suficientes para fazer uso do sistema de forma adequada ou suficiente para atender às suas reais necessidades (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Ainda segundo Sanchez e Ciconelli (2012), a aceitabilidade compreende a natureza dos serviços prestados e o modo como eles são percebidos pelos indivíduos e comunidades. Essa é a dimensão menos tangível do acesso e, portanto, a mais difícil de ser quantificada e detectada.

A relação entre as atitudes dos profissionais de saúde e dos indivíduos, influenciadas por idade, sexo, etnia, idioma, crenças culturais, condição socioeconômica, entre outros fatores, define a aceitabilidade.

A Figura 2 a seguir, representa as dimensões de acesso à saúde, cujas características – de forma resumida – são descritas a seguir, e exemplifica os indicadores que podem ser utilizados para avaliar essas dimensões.

Figura 2 - Dimensões de acesso à Saúde e Indicadores.



Fonte: (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Alterado pela autora.

Desse modo, as políticas de DRs devem colocar em ação medidas visando a interação da instituição em direção aos usuários com necessidades particulares e vice-versa. Mais do que isso, o conceito de inclusão requer mudanças no nível cultural. Vale ressaltar que na existência de discriminação, torna-se imprescindível a existência de políticas, como de reconhecimento,

capazes de (re)estabelecer a dignidade da pessoa humana proclamada nos direitos humanos (CURY, 2014).

4.1 POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL PARA DOENÇAS RARAS E O DIREITO AO TRATAMENTO

Na maioria dos países, o direito à saúde é assegurado pela Constituição, sendo atribuição de o Estado garantir o acesso igualitário à população. O Art. 25.1 da

Declaração Universal dos Direitos Humanos (1949), prevê, por exemplo, que cada cidadão tenha direito à saúde e assistência médica. Portanto, cabe ao Estado assegurar condições para o desenvolvimento de um tratamento efetivo para os usuários através de medidas que garantam a avaliação segura de novas drogas, bem como seu fornecimento e distribuição (WIEST, NETO, CIPRIANI, 2014).

A defesa da melhoria da saúde é uma luta histórica da sociedade brasileira marcada por vitórias e derrotas. Dentre as vitórias, destacam-se a Constituição Federal de 1988, em seus Art. 6º e Art. 196 a 200; a LOS (8.080/90), que constituiu o Sistema Único de Saúde (SUS); a Lei 8.142/90, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 333/2003, que delibera sobre a estruturação dos conselhos de saúde (MORAES et al., 2009).

A Constituição de 1988 apresenta um significativo rol de direitos fundamentais, no entanto apesar de sua força normativa, alguns desses direitos ainda carecem maior efetividade, em especial os direitos sociais, econômicos e culturais, tais como o direito à saúde (MAIA; MEMORIA, 2009).

O princípio fundamental que constitui a base jurídica da política de saúde e do processo de organização do SUS no Brasil está explicitado no Art. 196 da Constituição Federal (1988), que afirma a saúde tal qual um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2013).

O cumprimento à responsabilidade política e social assumida pelo Estado implica na formulação e na implementação de políticas econômicas e sociais que tenham como finalidade a melhoria das condições de vida e saúde dos diversos grupos da população, isso inclui políticas voltadas à garantia ao acesso dos indivíduos e grupos às ações e aos serviços de saúde, o que se constitui como um conjunto de propostas sistematizadas em planos, programas e projetos que visem a assegurar universalização do acesso e à integralidade das ações (TEIXEIRA, 2011)

Como já foi abordado no início do capítulo, as DRs são caracterizadas por serem degenerativas, crônicas e debilitantes, tornando o tratamento contínuo, afetando as capacidades físicas, mentais, sensoriais e comportamentais das pessoas que convivem com as DRs. Em consequência, o indivíduo em tratamento de uma DRs apresenta um elevado grau de dependência, reduzindo ou prejudicando o seu convívio social. A escassez de pesquisa reduz a possibilidade de um tratamento eficaz no estágio inicial da doença. Isso propicia a falta de oportunidades profissionais para o usuário e uma sensação de isolamento, tornando-os socialmente vulneráveis (WIEST, NETO, CIPRIANI, 2014).

Na falta de uma estruturação pública adequada para o tratamento de DRs, a sociedade vocaliza suas demandas nos espaços participativos do SUS e com isso pressiona o Estado a aperfeiçoar o tratamento dessas doenças em respeito aos princípios da universalidade e integralidade (AITH et al., 2014).

Por mais desenvolvido que seja o sistema de incorporação de novas tecnologias no sistema público de saúde, sempre haverá exceções, casos especiais e necessidades diferenciadas a serem exigidas ao Estado, havendo uma necessidade de organização mais complexa e afinada com as demandas reais de saúde da população (AITH et al., 2014).

A Constituição Federal de 1988 e a LOS (Lei 8.080/90) inauguraram um novo momento na história da saúde do nosso país, conferindo ampla tutela a esse direito. Entretanto, os indivíduos com DRs têm dificuldades em acessar o SUS (MAIA; MEMORIA, 2009). Os usuários com DRs estão mais suscetíveis às deficiências do sistema público de saúde, e a baixa incidência dessas doenças contribui para torná-los grupo vulnerável em saúde.

Uma política de atenção às DRs deveria ocorrer por meio de um conjunto de ações integradas com as distintas instâncias de governo e da sociedade civil, a fim de fortalecer grupos sociais e indivíduos no tratamento dessas enfermidades. Considerando que a intersetorialidade das ações de saúde é um dos princípios básicos do SUS, reforça a necessidade de fazer uso da política por meio de articulação e integração das ações já desenvolvidas pelo MS (AITH et al., 2014).

O MS lançou, em 2009, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (PNAIGC), tendo os usuários de DRs como principais beneficiários (BRASIL, 2009). Trata-se de uma política que busca articular as três esferas de gestão do SUS e tem como objetivos identificar os determinantes/condicionantes dos principais problemas de saúde relacionados a doenças genéticas para elaboração de ações e políticas públicas no setor; incentivar pesquisas para estudos de custo-efetividade, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica (AITH et al., 2014).

Um grande avanço para as DRs ocorreu em 2014, foram instituídas: a Portaria nº 199 - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do SUS e a Portaria 027-R se refere à implantação de uma Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras no Estado do Espírito Santo. Dessa, forma todos aqueles que possuem esse tipo de enfermidade estariam, a partir desta data – em tese –, respaldados pela legislação vigente.

A Política Nacional para as Doenças Raras⁶ (Portaria nº 199/2014 - ANEXO C), no Brasil, define diretrizes quanto à oferta de tratamento para indivíduos afetados por DRs no SUS. Ela surgiu como consequência de um grande esforço e pressão dos cidadãos com o objetivo de reduzir a mortalidade e morbidade por indivíduos com DRs. O projeto define um plano anual de ações, apoio financeiro e logístico, bem como prevê a criação de um banco de dados nacional (importante para facilitar o acesso a drogas de alta custo e testes genéticos, por exemplo) e a criação de centros de referência para o tratamento. Dessa forma, esses centros devem ser capazes de avaliar os usuários, realizar o tratamento, testes genéticos, procedimentos, diagnóstico e oferecer aconselhamento genético (PASSOS-BUENO, 2014).

Um ponto importante considerado na elaboração da Portaria nº 199/2014, foi a necessidade do atendimento integral e multidisciplinar para o cuidado das pessoas com DRs. Além de estabelecer normas para a habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em DRs no SUS, objetiva reduzir a

⁶ A política adota a mesma definição da Organização Mundial de Saúde para as DR que afetam 65 de 100.000 indivíduos.

mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade, das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

A multidisciplinaridade busca analisar cada elemento e cada profissional exprime o parecer específico de sua especialidade. A equipe deve construir uma relação entre profissionais em que o paciente é visto como um todo, considerando um atendimento humanizado. Entende-se, portanto, que o campo da saúde abrange diferentes áreas de formação, tanto as áreas humanas: psicologia, serviço social; quanto as áreas da saúde: enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, nutrição, entre outras.

A Portaria 027-R/2014 (ANEXO D) ressalta a necessidade de estruturar no SUS uma rede de centros e serviços regionalizado e hierarquizado que permita à atenção integral em Genética Médica, apresentando interface adequada com a atenção primária à saúde e a melhoria do acesso dos usuários ao atendimento especializado no Estado do Espírito Santo. De forma específica, no Art.13 são abordados a importância de desenvolver ações preventivas como o diagnóstico precoce e as terapêuticas com caráter multidisciplinar, e no Art. 17, a necessidade de criação de um centro de serviços assistenciais com infraestrutura adequada para usuários que precisam de laboratório de patologia clínica, anatomia patológica e exames genéticos, serviços de imagem. Além de serviços de apoio como fisioterapia, fonoaudiologia, acompanhamento nutricional e terapia ocupacional. Uma importante ressalva as aludidas Portarias, é o fato de abordarem demasiadamente a pesquisa clínica sem garantir a ênfase necessária às questões sociais.

Um exemplo no Espírito Santo é a triagem para Fibrose Cística que se iniciou em 2009, anterior à legislação. A Fibrose Cística, também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética de herança autossômica recessiva⁷, crônica, com manifestações sistêmicas, que comprometem principalmente os sistemas

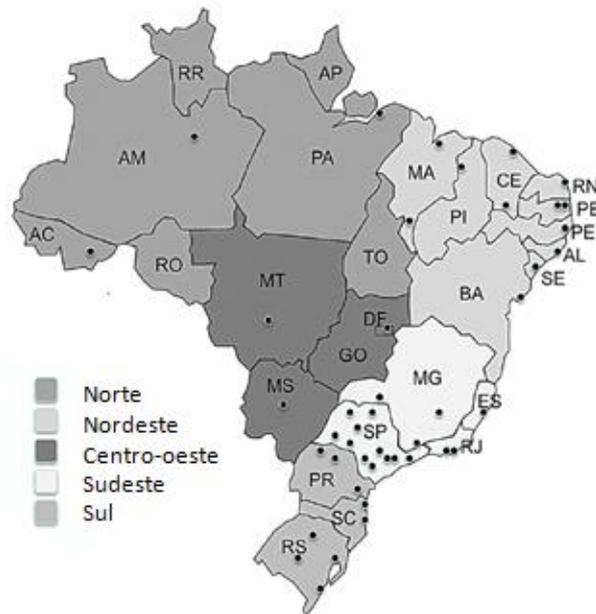
⁷ A Herança Autossômica Recessiva é um padrão de herança genética no qual homens e mulheres têm a mesma chance de serem afetados. Os pais de um indivíduo afetado não são afetados, mas são portadores dos genes. Para apresentar a doença, duas cópias do alelo da doença são necessárias para um indivíduo ser suscetível à expressão de manifestações visíveis, características observáveis (ocorrem apenas nos homocigotos - duas cópias iguais).

respiratório, digestivo e aparelho reprodutor. O HINSG é identificado como um centro de referência para o tratamento de Fibrose Cística em crianças de 0 a 18 anos e para adultos. Integram a Rede Estadual de Atenção à Saúde do Portador da Fibrose Cística da Secretaria de Estado da Saúde (SESA). O Programa apresenta uma equipe multiprofissional constituída por pneumologistas, gastroenterologista, assistente social, fisioterapeuta, farmacêutica, nutricionista, enfermeiro e psicólogo. Os usuários, após diagnóstico estabelecido pelo teste do pezinho na dosagem da Tripsina Imuno Reativa (TIR) e Teste do Suor, no qual realizam a dosagem quantitativa de cloretos no suor, são encaminhados para o Centro de Referência para Fibrose Cística, localizado no HINSG, para então iniciar o tratamento e acompanhamento especializado. O Teste do Suor é um exame não invasivo realizado pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE e todos os exames realizados, que apresentem resultados alterados, o serviço de Busca Ativa reconvoça imediatamente os pacientes para repetição do exame.

A maioria dos centros públicos e serviços de cuidados relacionados ao campo da Genética Clínica está localizado em capitais de estados, os quais se concentram, principalmente, nas regiões Sudeste e Sul do Brasil. Outra característica é que integram Universidades Públicas e Hospitais Universitários. De acordo com um censo realizado em 2003 para o mapeamento de serviços públicos de genética médica, 48 instituições no Brasil oferecem tratamento médico em genética clínica e 33 dos mesmos, de alguma forma, estão integrados com algum laboratório de genética (HOROVITZ, 2003).

Dados mais recentes mostram que estão sendo implementados serviços em genética, inclusive em Estados que antes eram desprovido desse tipo de assistência (sendo eles 96 serviços de genética clínica: 66 nas regiões Sudeste/Sul e 21 no Nordeste). No entanto, em alguns estados como Amapá, Roraima, Rondônia e Tocantins (localizados na região Norte do Brasil), ainda faltam esse tipo de atendimento (PASSO-BUENO, 2014).

Figura 3 - Representação gráfica dos Serviços de Genética Clínica no Brasil



Fonte: Passos- Bueno, 2014.

Para determinadas DRs, por muitas vezes, não são necessários apenas tratamento clínico⁸, mas medicamentoso também. A crescente demanda de indivíduos com DRs pelo acesso aos medicamentos é fundamentada em direitos presumidamente absolutos, mas os recursos públicos, em contrapartida, são finitos. Frente a isso, é crescente e significativo o número de mandados judiciais que demandam o fornecimento de medicamentos para DRs. Tais demandas, muitas vezes, determinam o fornecimento de novos medicamentos que sequer têm autorização de comercialização no Brasil (BRASIL, 2004), podendo, por consequência, trazer outros agravos à saúde de um indivíduo já debilitado.

Medicamentos para o tratamento de DRs estão sendo cada vez mais comercializados nos Estados Unidos da América (EUA), na União Europeia (UE) e em alguns países asiáticos mediante políticas governamentais específicas (DEAR; LILITKARNTAKUL; WEBB, 2006). O Brasil não possuía uma política pública delineada que garantisse o direito ao tratamento das DRs. E ao falarmos do SUS, que supõe o direito à saúde para todos, incluindo acesso aos serviços de saúde em

⁸ Entende-se por tratamento clínico aquele que é realizado através de anamnese, contato com o usuário, não se restringindo ao médico e ao medicamento, como por exemplo, a fisioterapia e a nutrição.

todos os níveis de assistência (PAIM, 2009), na prática esse direito não está sendo bem atendido, já que em muitos casos não há disponibilidade do uso do medicamento. Então o processo saúde-doença-cuidado fica comprometido, uma vez que não assegura a promoção, prevenção e assistência à saúde de maneira integral e irrestrita, com pesquisas que ampararem todas as etapas.

A mercantilização da saúde e sua submissão aos interesses comerciais e financeiros, mundiais e nacionais, violam de forma sistemática e maciça o direito a ela, no momento em que excluem a maioria da população mundial das condições geradoras de saúde e do acesso aos serviços públicos fundamentais (NARVAI, 2005). Uma vez desenvolvido o tratamento e verificada sua eficácia, será difícil avaliar sua efetividade, já que a maioria desses não conseguem transpor de forma plena a fase experimental. Isso ocorre devido à população de indivíduos restritos, dificultando a realização de testes seguros de efetividade, o que causa uma demora considerável na autorização do medicamento para comercialização (WIEST; BALBINOTTO-NETO, 2010).

Segundo Gloeckner (2013), alguns dos fármacos para DRs encontram-se nas “listas do SUS”, outros não. O Estado deve promover o acesso ao medicamento, inclusive àqueles que não se encontram em quaisquer listas. Isso porque a própria Constituição Federal do Brasil de 1988 prevê a integralidade, a universalidade e a igualdade de acesso aos serviços públicos de saúde, o que inclui a prestação de medicamentos. Ainda mais quando se tratam de DRs que são graves e podem acarretar em morte do usuário.

A falta de informação e de conhecimento por parte da sociedade e até mesmo por parte dos médicos, unidos a um sistema de diagnóstico deficiente, e no caso dos medicamentos, os altos custos na produção e a dificuldade de desenvolvimento e testagem de novas drogas em razão de sua baixa frequência e incerteza do mercado, tornam estas doenças ainda mais prioritárias por seus desafios inéditos.

Descreveremos, a seguir, os resultados da pesquisa obtidos com as entrevistas semiestruturadas, as quais foram analisadas por categorização. As determinantes das condições de saúde e de acesso ao tratamento de crianças com DRs foram contemplados através dos relatos/depoimentos que também foram analisados.

5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Tendo em vista os conceitos e histórico apresentados nos capítulos anteriores, entendemos que o Sistema Único de Saúde, instituído pelas Leis nº 8080/90 e nº 8142/90, introduziu alguns conceitos importantes em nossa legislação quando nos referimos à saúde, dentre eles, a saúde como um direito social, ou seja, inerente à condição de cidadão. Cabe ao poder público garanti-lo, bem como afirma o artigo 196 da constituição brasileira: “A saúde é direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988, p.116).

Conforme já descrito na metodologia, nesse momento retoma-se a escolha dos participantes da pesquisa. Durante a elaboração do projeto, estimou-se trabalhar com o número de 20 pessoas mediante amostragem aleatória. Delas, 16 seriam adultas familiares/responsáveis (por 16 crianças na faixa etária de zero a cinco anos) e quatro profissionais: três médicos e um assistente social. No entanto, através do campo empírico e mediante a possibilidade de enriquecer a pesquisa, foram incluídos como participantes uma fisioterapeuta, uma gastroenterologista, uma pneumologista, uma enfermeira, uma nutricionista e uma farmacêutica.

Sendo assim, nesse trabalho são apresentados e interpretados resultados obtidos por meio de caracterização das opções de respostas dos formulários de entrevista semiestruturada por oito profissionais e 16 familiares/responsáveis de usuários que consentiram em participar da pesquisa.

Organizamos os participantes da pesquisa em grupos de profissionais e de familiares conforme dados contidos nas Tabelas 3, 4 e 5. A seguir, foram estipuladas as categorias e subcategorias que facilitarão o entendimento da perspectiva apresentada pelos profissionais e familiares/responsáveis com respeito às DRs, a inclusão social no HINSG e toda dinâmica necessária até o tratamento. Dessa forma, denominou-se como categorias e subcategorias (Tabela 2).

Tabela 2 - Categorias e Subcategorias de Estudo

	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1	Representação das Doenças Raras: Conhecimento ou Entendimento	-----
2	Desafios ou dificuldades vivenciados por usuários sob o ponto vista dos responsáveis e profissionais.	Acompanhamento à criança internada - Gravidade da doença e utilização dos recursos do SUS.
3	Atividades vivenciadas pelos profissionais e usuários no HINSG: Dinâmica das DRs no SUS	As dificuldades no HINSG: perspectiva dos profissionais e usuários
4	Tratamento: Percepções na perspectiva dos profissionais e dos usuários	-----
5	Judicialização e Políticas Públicas	Conhecimento e utilização deste recurso para obtenção de direitos
6	Inclusão Social e Mudança	-----

Fonte: Elaborada pela autora

Moraes (1999) define o processo de categorização como um procedimento de agrupar dados considerando a parte comum existente entre eles. Classifica-se por semelhança ou analogia, segundo critérios previamente estabelecidos ou definidos no processo. Assim como nesse trabalho o processo de categorização deve ser entendido em sua essência como um processo de redução dos dados. As categorias representam o resultado de um esforço de síntese de uma comunicação, destacando-se, nesse processo, seus aspectos mais importantes. Mediante as perguntas elaboradas no formulário e as respostas através das entrevistas, foram criados grupos, nos quais as respostas eram semelhantes ou complementares.

Tabela 3 - Caracterização dos Profissionais da Saúde que atendem as crianças com DRs no HINSG

PSEUDÔNIMOS	IDADE (ANOS)	GÊNERO	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO
GENETICISTA	58	F	MS	Médica Geneticista
FARMACÊUTICA	36	F	ESP	Farmacêutica
FISIOTERAPEUTA	38	F	ESP	Fisioterapeuta
ENFERMEIRA	58	F	ESP	Enfermeira
GASTROENTEROLOGISTA	38	F	ESP	Pediatra Gastroenterologista
PNEUMOLOGISTA	38	F	ESP	Pediatra Pneumologista
ASSISTENTE SOCIAL	27	F	ESP	Assistente Social
NUTRICIONISTA	28	F	MS	Nutricionista

LEGENDA: F – Feminino; MS- Mestre; ES - Ensino Superior e ESP - Ensino Superior com Pós-Graduação.

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 3 apresenta características do grupo de profissionais entrevistados que estão em contato direto com as crianças com DRs. Todas de sexo feminino, é possível também demonstrar a diversidade de profissões que atendem às DRs, o que reforça a necessidade de uma equipe multidisciplinar. Neste grupo a média de idade é de 42 anos. Todas as profissionais possuem como escolaridade mínima o Ensino Superior com Especialização, sendo duas delas, mestras.

Tabela 4 - Caracterização de familiares segundo escolaridade e profissão e das crianças com DRs atendidos no HINSG segundo faixa etária e gênero.

PSEUDÔNIMOS	IDADE	GÊNERO	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO
CRIANÇA			FAMILIAR	
AMARELO	3 anos	M	EM	Secretária
BRANCO	4 anos	M	EF	Artesã
PRETO	4 anos	M	ESP	Administradora
CHUMBO	3 anos	F	EM	Caixa
LARANJA	4 anos	F	EF	Dona de Casa
CINZA	1 anos	M	ES	Assistente Social – Agricultora
LILÁS	3 anos	F	EM	Estudante
MARROM	2 anos	M	EF	Dona de Casa
PINK	11 meses	F	ES	Analista Técnico
VINHO	1 anos	M	EMT	Técnica de Enfermagem
ROXO	4 anos	F	EM	Dona de Casa
VERMELHO	3 anos	F	EF	Dona de Casa
VERDE	2 anos	M	EM	Dona de Casa
ROSA	7 meses	M	EF	Empreiteiro
AZUL	11 meses	F	ES	Professora
BEJE	2 anos	M	EM	Vendedora
Legenda:	F - Feminino, M- Masculino; EF- Ensino Fundamental, EM- Ensino Médio, ENT - Ensino Médio com Curso Técnico, ESP - Ensino Superior e ESP - Ensino Superior com Pós-Graduação.			

Fonte: Elaborada pela autora

Na Tabela 4 são apresentadas características sócio-demográficas da criança, como idade e gênero. Bem como elencado na metodologia, as crianças possuem até 5 anos, período no qual, segundo a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa – Interfarma (2013) – , ocorrem as primeiras manifestações da doença. Quanto ao gênero, sete são do sexo feminino e nove do sexo masculino. Nessa tabela também constam a escolaridade e profissão do responsável pela criança no

momento da entrevista. Dentre eles, apenas quatro possuem Ensino Superior e um, Curso Técnico. As profissões são variadas, sendo cinco Donas de Casa, que deixaram a profissão para cuidar da criança com DRs, visto que esta doença requer maiores cuidados, ainda, além dessas, as esposas (mães da criança) dos dois pais entrevistados, também são donas de casa.

Crianças com necessidades especiais de saúde demandam cuidados especiais de saúde no domicílio, caracterizados como de natureza contínua e complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores e familiares. Neves e Cabral (2009) afirmam que essas mães, à medida que compartilham suas experiências, dúvidas, inseguranças, medos e incertezas no cuidar, demarcaram o enfrentamento com um cuidado totalmente dependente de acertos e erros para garantir ou não a sobrevivência da criança. A baixa escolaridade e desemprego são comuns à maioria de mães cuidadoras, fato que pode vir a dificultar a apreensão de conhecimentos científicos que embasem a realização desses cuidados complexos. Sabe-se que há uma estreita relação entre escolaridade materna e saúde infantil que se agrava quando associada à presença de condições especiais de saúde da criança.

Tabela 5 - Caracterização de familiares segundo representação legal e das crianças com DRs atendidos no HINSG segundo doença e hereditariedade.

PSEUDÔNIMOS	DOENÇA	FAMILIARES COM A MESMA DOENÇA		PARENTESCO	REPRESENTAÇÃO LEGAL
		CRIANÇA	FAMILIAR		
AMARELO	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
BRANCO	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
PRETO	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
CHUMBO	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
LARANJA	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
CINZA	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
LILÁS	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
MARROM	Fibrose Cística	Talvez (em investigação)	Irmã da criança por parte de mãe		Mãe
PINK	Fibrose Cística	Não	X		Pai
VINHO	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
ROXO	Fibrose Cística	Não	X		Mãe
VERMELHO	Síndrome de Prader Willi	Não	X		Mãe
VERDE	Osteogênese Imperfeita	Não	X		Mãe
ROSA	Disostose Cleidocraniana	Não	X		Pai
AZUL	Incontinência pigmentar	Não	X		Mãe
BEJE	Síndrome de Moebius	Não	X		Mãe

Fonte: Elaborada pela autora

Na Tabela 5 vimos que todas as doenças são de etiologia genética, nas quais a maioria não tem outro familiar com a mesma doença, com exceção do usuário Marrom, que nesse período havia uma irmã da criança por parte da mãe que estava em investigação. Quanto à representação legal, 14 dos responsáveis entrevistados são Mães e dois são Pais, embora as mães estivessem presentes durante a

entrevista. O predomínio de usuários com Fibrose Cística deve-se à regularidade no atendimento do seu Ambulatório, o qual possui atendimento diário, diferente do Ambulatório de Genética que estava com número reduzido de profissionais (apenas uma médica, como foi explicado na metodologia).

1-Representação das Doenças Raras: Conhecimento ou Entendimento

Na perspectiva dos profissionais de saúde que tem contato direto com usuários com DRs, quando questionados em relação ao que elas representam, a Geneticista, assim como a farmacêutica e a enfermeira, apresentam um conceito genético científico: uma "doença herdada", uma "aberração genética" ou uma síndrome. Além disso, cinco dos oito profissionais se referem às DRs comparando-as à prevalência na população quando dizem: "frequência baixa", "a gente pensa que nunca vai ver alguém com uma doença dessas", "não são vistas com frequência", "pouco frequentes" e "número reduzido de usuários". Tomadas de forma individual, tais doenças são, de fato, pouco prevalentes. Quando consideradas em conjunto, no entanto, elas passam a ser frequentes, o que recomendaria ser tratadas como um problema de Saúde Pública e objeto de políticas globais abrangentes e não focalizadas em uma ou outra doença (OLIVEIRA; GUIMARAES; MACHADO, 2012).

Além disso, quatro profissionais se posicionam também com relação ao mistério e à necessidade de conhecimento multidisciplinar. Ressaltando a fala da Geneticista, que enfatiza a necessidade multiprofissional ao dizer:

A síndrome é o conjunto de sinais e sintomas, o que envolve muitos órgãos, sistemas e especialidades. Nós dependemos de muitas avaliações e pareceres de outros profissionais, mas que infelizmente, por muitas vezes não conhecem a importância do trabalho deles, no nosso trabalho. Trabalhamos quase que diretamente com todas as especialidades, o que dificulta muito o diagnóstico (GENETICISTA).

Recomenda-se que a abordagem adotada com seus usuários seja multidisciplinar, envolvendo clínicos gerais, pediatras, médicos especialistas, sociólogos, profissionais do serviço social, dentre outros, e que esta conserve uma ligação permanente entre atenção básica e cuidados hospitalares (OLIVEIRA; GUIMARAES; MACHADO, 2012). Assim como na Osteogênese Imperfeita, Mucopolissacaridose, Prader Willi e outras síndromes genéticas, o tratamento fundamenta-se na

abordagem multidisciplinar: clínico-cirúrgica e reabilitação fisioterápica (HOROVITZ; LIMA, 2014).

Desta forma, a maioria destaca a falta de conhecimento por parte dos profissionais da saúde, dizendo que "há profissionais que não conhecem", existe "pouco conhecimento científico", "temos muito o que aprender". Vítolo et al. (2014) ressaltam em sua pesquisa o impacto positivo da atualização de profissionais de saúde, nas quais as equipes de profissionais que participaram da pesquisa, receberam um manual técnico do Programa, desenvolvido pelo MS, bem como um manual de bolso, elaborado para o estudo, contendo informações bem objetivas das práticas recomendadas pelas diretrizes nacionais. Assim, a capacitação de profissionais de saúde é uma ferramenta eficaz para mudar, positivamente as atitudes e práticas, tanto dos usuários como de outros profissionais.

Tanto a Geneticista, quanto a Assistente Social demonstraram preocupação/sentimento/comoção com relação à doença, solidárias aos familiares, frente à descoberta da necessidade de cuidados redobrados e à toda dificuldade pela qual precisam passar.

Na perspectiva dos familiares ou responsáveis por usuários com DRs, foi observado que nove dos 16 entendem o conceito científico: "doença genética", "deficiência na genética", "mutação genética", "meu gene e do meu esposo", e dois entendem que é algo inerente do seu filho (a), apresentando "uma deficiência no desenvolvimento, no crescimento", "doença que já nasceu com ela". Também demonstram preocupação com relação ao tratamento devido sua peculiaridade e necessidade de cuidados constantes, ao dizerem: "questão dele é tratar", "requer muito cuidado", "precisa mais de mim, depende de mim pra tudo" e "precisa de mais cuidados".

2-Desafios ou dificuldades vivenciados pelos usuários pelo ponto de vista dos responsáveis e profissionais.

Quando questionados sobre dificuldades/desafios vivenciados pelos usuários, a Geneticista e a Farmacêutica acreditam que o diagnóstico é um forte entrave, visto que o tempo de espera para consultas com outras especialidades é demasiado para os usuários que não estão inseridos em programas, como o Programa de Fibrose Cística, em que há uma equipe multidisciplinar trabalhando em prol desses usuários. E, como citado pela Geneticista, o diagnóstico de uma DRs faz-se mediante diferentes laudos de especialistas, tais como endocrinologista, dermatologista, dentre outros.

O parágrafo acima corrobora com a citação de Wiest e Balbinotto-Neto (2010), onde diz que as DRs são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico. Por essa razão, tanto o usuário quanto seus familiares acabam se tornando social, econômica e psicologicamente vulneráveis, tendo que enfrentar o preconceito, a marginalização e a falta de um tratamento adequado.

Nessa perspectiva, muitos usuários acometidos por DRs que até então não possuem diagnóstico estabelecido são ultrajados por diferentes motivos, os quais caminham entre a escassez de verba governamental para realização de exames específicos, resultados em *falso negativo* do teste do pezinho e/ou tardança na disponibilidade de consulta com especialistas.

Os Centros de Referência possuem todo o potencial para serem pontos centrais na implantação dessas políticas em território nacional. A existência destes centros podem ser sintetizado em melhor o acesso ao diagnóstico e ao tratamento das DRs ao reunir experiência clínica e infraestrutura em locais determinados, o que também impacta o seu custo; superar a inexperiência dos profissionais que lidam com DRs, uma vez que (re)conhecê-las requer grandes investimentos no treinamento destes indivíduos; e a capacidade que tais centros dispõem para produzir conhecimentos sólidos através de pesquisas científicas favorecendo a apreciação da nossa realidade (HOROVITZ; LIMA, 2014).

As informações a respeito das DRs não deveriam ser perpetuadas apenas para as entidades de saúde, o usuário Preto relata a dificuldade referente a "falta de informação das pessoas", e em ambientes dos quais ela necessita " contar com o apoio, como a escola", não conhecem a doença. Complementa contando:

(...) Tem que explicar nos mínimos detalhes, levar por escrito, para que tenha o mínimo de respeito sobre o assunto. Porque se não, acha que é frescura de mãe. Conversei com a professora, com a pedagoga, mas percebi que não me deram muita atenção. Até que eu levei um laudo da Coordenadora do Programa de Fibrose, aí a conversa mudou (PRETO).

A maior dificuldade apresentada foi com relação ao acesso ao atendimento, como por exemplo, "a dificuldade em marcar uma consulta", "melhor propedêutica e tratamento", "dificuldade no tratamento", às vezes de acesso, "pra sair de casa, vir à consulta, ou então realizar um exame", "é um tratamento árduo, pois geralmente a criança exige muitos cuidados específicos".

A pneumologista e assistente social enfatizam ainda que precisamos de uma "política consolidada", "em nosso país temos a política do SUS que é tão maravilhosa, mas que não está sendo posta em prática". Assim como os profissionais de saúde, os usuários, em sua maioria (sete usuários), relatam a dificuldade no tratamento devido à especificidade e muitas vezes à falta do medicamento adequado. Muitos deles precisam recorrer aos planos de saúde para realização de procedimentos essenciais ao tratamento, como é a fisioterapia para a Fibrose Cística ou a compra de medicamentos por conta própria para que seu filho não fique sem o tratamento adequado.

O princípio da universalidade impõe ao Estado brasileiro um dever específico para cada necessidade de saúde identificada no território nacional, sendo vedada a discriminação por qualquer razão que seja. O princípio da integralidade impõe ao Estado o dever de oferecer aos cidadãos os serviços e produtos de saúde condizentes com as suas necessidades específicas, englobando serviços e ações de promoção, proteção e recuperação da saúde. Sempre que o Estado não conseguir oferecer uma solução terapêutica a um cidadão, seja porque o serviço ou produto não foram ainda incorporados de forma formal ao sistema, seja porque a necessidade da pessoa é especial e não se encaixa nos protocolos e diretrizes clínicas já fixados. Caberá ao cidadão o direito de exigir do Estado, pela via

administrativa ou judicial, o oferecimento de uma solução condizente (AITH et al, 2014).

Outra dificuldade é com relação à própria Doença, que acarreta uma série de sintomas, os quais o tornam vulneráveis a outras doenças oportunistas. Como no caso do grande número de fraturas que a deficiência do colágeno pode trazer para a Osteogênese Imperfeita. Horovitz e Lima (2014) caracterizam esta doença como aquela que apresenta fragilidade óssea, fraturas recorrentes com deformidades secundárias, surdez precoce e dentinogênese imperfeita.

Outro motivo é a evasão do mercado de trabalho de mães ou familiares que têm a necessidade de acompanhar esse usuário. Tanto o usuário Verde quanto o Rosa, queixam-se da dificuldade financeira, pois para a Verde houve a necessidade de deixar trabalho e a Rosa falta no serviço para cumprir com as necessidades do filho em realizar o tratamento.

A extensa e pesada demanda de cuidados levou as mães a pararem de trabalhar, o que diminui a renda familiar per capita, depositando no pai e nas avós aposentadas o papel de provedor financeiro da família. Com a saída da mulher (mãe) cuidadora do mercado formal de trabalho, houve uma diminuição do poder aquisitivo familiar (REZENDE; CABRAL, 2010).

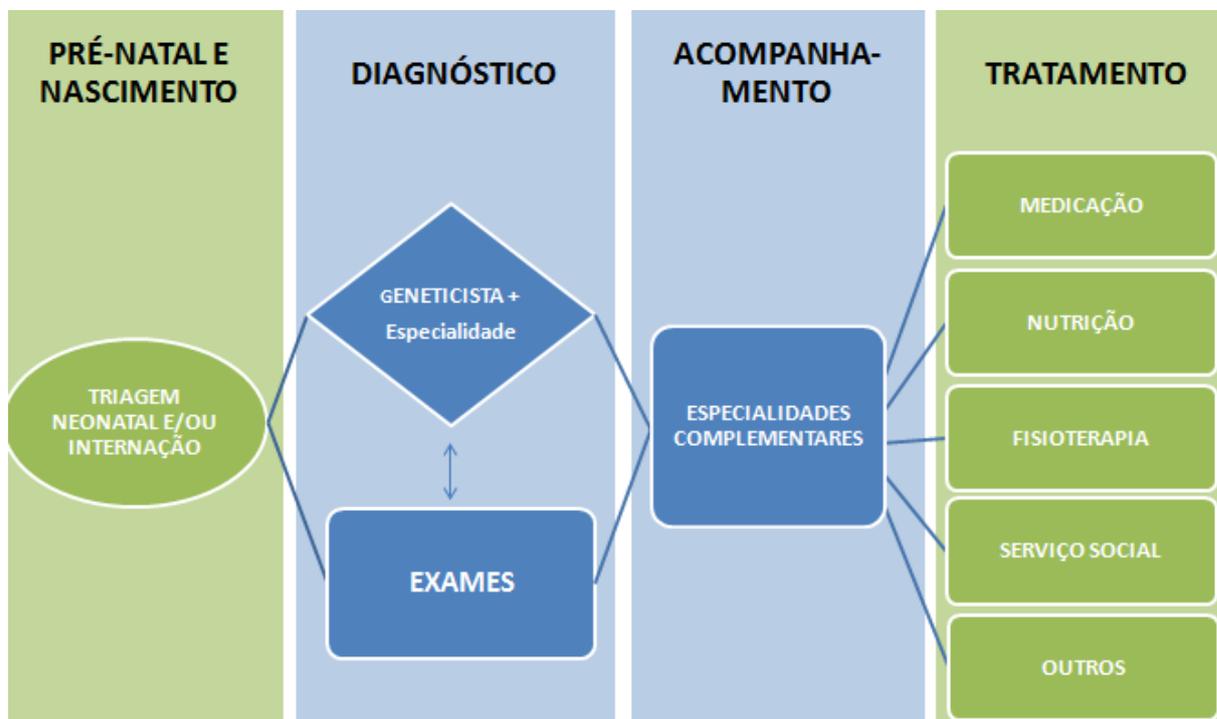
Identificou-se, nessa categoria, a seguinte subcategoria: **Acompanhamento à criança internada - Gravidade da doença e utilização dos recursos do SUS.** Com relação à necessidade do uso perante a gravidade da doença, vimos que dentre os 16 familiares entrevistados, 12 já estiveram internados por períodos médios de 50 dias, às vezes com recorrência, evidenciando a necessidade de maior amparo por parte do Estado. Visto que, ao realizar o tratamento adequado previsto pelos profissionais de saúde, a probabilidade de internação seria reduzida. Além disso, este tipo de usuário requer cuidados especiais.

Na esteira desse pensamento, Oliveira, Guimarães e Machado (2012) caracterizam a DRs como aquela que coloca em risco a vida do usuário ou é cronicamente debilitante.

3-Atividades vivenciadas pelos profissionais e usuários no HINSG: Dinâmica das DRs no SUS.

Em busca do melhor entendimento acerca das atividades dos profissionais e usuários apresentadas nas entrevistas, elaboramos um fluxograma (FIGURA 1) que abarca as atividades tanto dos profissionais quanto dos usuários, apresentados a seguir:

Figura 4 - Fluxograma de atendimento aos usuários com DRs.⁹



Fonte: Elaborado pela autora

Ao nascimento são realizados exames, tais como o Teste do pezinho, previsto pela Portaria nº 822/2001. Esse teste realiza triagem para detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas, tais como a Fibrose Cística, Fenilcetonúria, Hipotireodismo e Anemia Falciforme. Os usuários que apresentam alteração neste teste são encaminhados à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), local que presta serviços à comunidade através do Programa de Triagem e Avaliação Diagnóstica em parceria com

⁹ Embora já existam fluxogramas na literatura, este fluxograma foi elaborado com base nas entrevistas realizadas durante a coleta de dados da pesquisa.

Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo. Nesse local, também é realizado o Teste do Suor e assim o usuário é inserido no Programa de Fibrose Cística.

O referido Programa é constituído de uma equipe multidisciplinar que realiza seu atendimento no HINSG.

Os familiares entrevistados da Fibrose Cística, Programa no qual já possui protocolos definidos, e exames de triagem neonatal, relatam que não há grande demora no diagnóstico (próximo a um mês e meio). Uma vez realizado o teste do pezinho e confirmado resultado positivo para a Fibrose Cística, os usuários são encaminhados para a APAE, onde é realizado o Teste do Suor e por fim encaminhado ao Programa de Fibrose Cística no HINSG, iniciando o seu tratamento.

Para os familiares de usuários com outras doenças genéticas, como o usuário BEJE acometido pela Síndrome de Moebius, a qual é uma doença de interferência ambiental e o diagnóstico para comprovação molecular pode ser demorado devido à escassez de verba por parte do Hospital. Desta forma, usuários em estado mais grave ao nascimento, buscam instituições filantrópicas, privadas ou a judicialização para a realização do exame diagnóstico e, por fim, iniciar um tratamento adequado, quando existente.

No Hospital, os usuários vão às consultas, realizam cirurgias, recebem medicamentos (quando disponíveis), fazem controle das secreções, da alimentação, exames laboratoriais e fisioterapia respiratória. Com exceção dos usuários que residem em municípios distantes e precisam fazer a fisioterapia nesse lugar, ou dos pais que possuem plano de saúde e preferem utilizá-lo, dessa forma, os usuários procuram esse atendimento nas proximidades de sua residência ou pela rede particular. Apenas uma Fisioterapeuta é contratada no Programa e não haveria agenda para atender todos os usuários diariamente.

Em entrevista com os profissionais, evidencia-se a grande demanda de novos profissionais, visto que a Assistente Social e a Nutricionista atendem a três Programas, e as demais profissionais atendem usuários do Ambulatório e Hospital quando necessário. A Geneticista não participa do Programa da Fibrose Cística,

entretanto, todas as demais doenças genéticas são avaliadas por ela no Ambulatório de Genética ou Hospital. Em sua fala, demonstra carecer auxílio de demais profissionais, além de exames complementares para obtenção do diagnóstico:

A gente consegue fazer alguns exames, se bem que nós estamos a dois anos e meio, tentando fazer o Array-CGH¹⁰ e não estávamos conseguindo. Agora liberaram pra gente 35 exames, sendo que a lista de espera é de 300 usuários que aguardam exatamente por esse exame. E para especialidades como neuropediatria (por exemplo), é muito difícil conseguir uma consulta. Porque nunca tem vaga. Às vezes a gente pede pro colega, e ele até atende, mas é ruim, não está certo, o certo seria ele marcar uma consulta, o correto seria termos uma equipe multiprofissional, pra ter um vínculo, uma facilidade de encaminhar o usuário para avaliação (GENETICISTA).

A Interfarma (2013) aborda a dificuldade de acesso aos cuidados e tratamento que se inicia pelo diagnóstico tardio. Estima-se que os usuários levem em média dois a quatro anos transitando pelos serviços de saúde e por profissionais de várias especialidades até que a doença seja identificada. Desta maneira, o diagnóstico tardio faz com que a doença evolua rápido, atinja estágios crônicos e incapacitantes, tornando o tratamento mais sacrificante e pouco efetivo para o usuário. O sistema público, por sua vez, é obrigado a atender as situações mais complexas geradas pela evolução das doenças, como internação e medicamentos, que acarretam custos mais elevados.

Sendo assim, é evidente o não cumprimento/ineficiência do Art. 6º inciso IV da Portaria nº199/2014, o qual versa sobre a garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e atenção multiprofissional, além do Art. 16º da Portaria 027-R/201, o qual contempla a existência de uma equipe multidisciplinar para atenção integral em Genética Médica. Posto isto, ao mesmo tempo em que o Brasil reconhece na Constituição, o direito universal e igualitário à saúde, o Estado brasileiro não reúne, ainda, condições operacionais e financeiras para atender à demanda concreta por ações e serviços de saúde existentes.

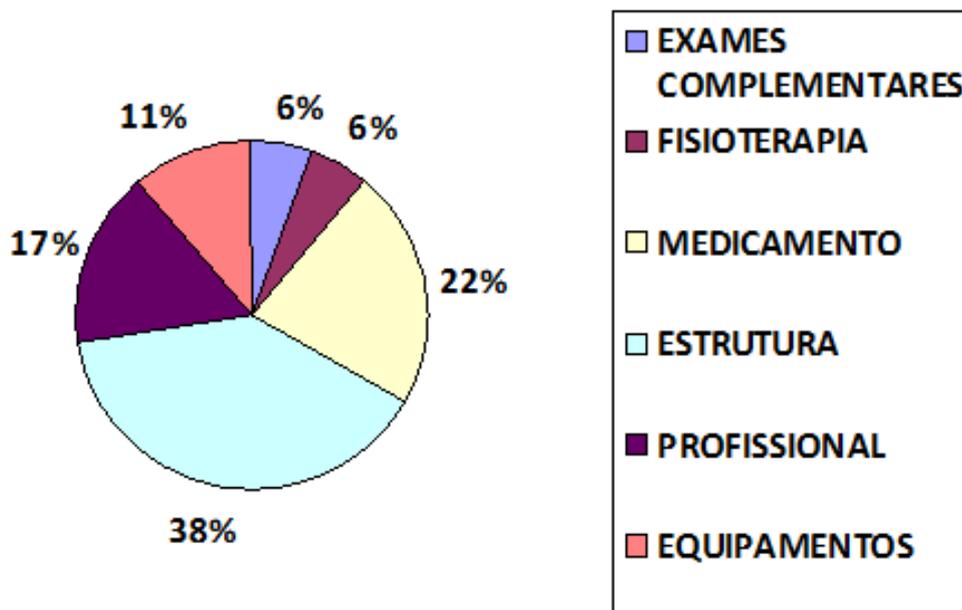
Nesse contexto, a efetivação do direito à saúde em respeito aos princípios constitucionais está relacionada com a compreensão que se tem sobre a abrangência de tais princípios no Brasil. Interpretação que será sempre moldada pela legislação e pelas políticas públicas de saúde vigentes (AITH et al., 2013).

¹⁰ O Array-CGH é uma metodologia de citogenética molecular capaz de identificar alterações cromossômicas desbalanceadas, por meio da análise geral de todo o genoma num único experimento.

Subcategoria - As dificuldades no HINSG: perspectiva dos profissionais e usuários.

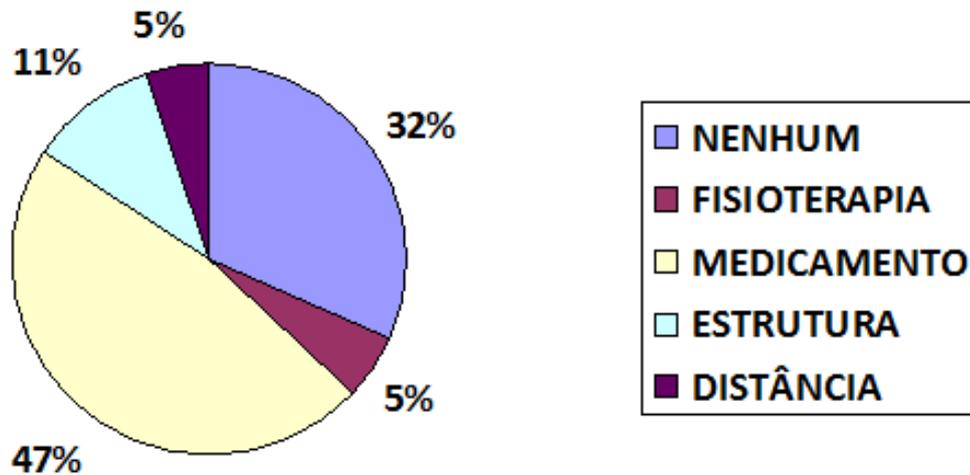
Nos questionamentos referentes às dificuldades e problemáticas existentes no HINSG, a falta do medicamento (47%) foi a resposta mais citada pelos usuários e a estrutura inadequada (38%) para os profissionais. Para outra parcela dos usuários, a resposta foi negativa em 32% dos entrevistados, como na fala do usuário Azul “por enquanto nenhum” e do usuário Bege “Não, nenhuma. Nunca tive, Graças a Deus...”. Abaixo, criamos gráficos que apresentam as respostas dos participantes da pesquisa (Gráficos 1 e 2).

Gráfico 1 - Dificuldades encontradas no HINSG pelos profissionais.



Fonte: Elaborado pela autora

Gráfico 2 - Dificuldades encontradas no HINSG pelos usuários.



Fonte: Elaborado pela autora

Outro empecilho citado pela Pneumologista e pela Assistente Social é a capacitação dos profissionais. Segundo a Pneumologista: “Os profissionais de saúde precisam saber mais sobre essas doenças, para poder dar uma assistência melhor a esses usuários”. Além disso, dois familiares (Azul e Laranja) acreditam ser importante abordarmos a falta de conhecimento específico dos profissionais da cidade em que residem. Em uma intercorrência, os profissionais da localidade desses usuários não possuem conhecimento necessário para tratá-lo. O familiar Azul informa: “Eu acho que os médicos da minha cidade, deveriam estudar e se informar mais. Para conseguir atender a todos”.

Segundo Horovitz (2006), muitas vezes há recusa dos serviços básicos de saúde em prestar atendimento aos mesmos, alegando “desconhecimento” sobre a condição. Há um déficit de conhecimento médico e científico acerca dessas doenças (INTERFARMA, 2013). Grande parte de origem genética, as DRs precisam ser acompanhadas por médicos geneticistas. A Interfarma informa que ainda em 2013, existiam no Brasil em torno de 200 médicos especializados e registrados na Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), o equivalente a um geneticista para cada 1,25 milhão de brasileiros. Para se identificar uma medida da defasagem, a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que haja um geneticista para

cada 100.000 habitantes. Por esse critério, o Brasil apresenta um déficit atual de aproximadamente 1800 profissionais (INTERFARMA, 2013).

4-Tratamento: percepções na perspectiva dos profissionais e dos usuários

As DRs apresentam um amplo número de sintomas e sinais, levando-o, por conseguinte, a uma vasta lista de encaminhamentos médicos. A partir do diagnóstico, o usuário permanece realizando acompanhamento com médicos especialistas, tais como Geneticista, Cardiologista, Endocrinologista, dentre outros. Além disso, por muitas das DRs não apresentarem medicamento na lista do SUS, tratamentos alternativos são sugeridos de forma a aumentar a perspectiva e qualidade de vida do usuário.

Os tratamentos ofertados, mesmo que em menor quantidade, são a fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia, equipamentos especializados, além do próprio medicamento, quando existente. O entrave para a realização do tratamento começa quando há dificuldade em se conseguir uma consulta com especialidades médicas, como o neurologista, oftalmologista, dentre outros, além da falta de medicamentos, dentre outras dificuldades citadas na subcategoria anterior, as quais levam os responsáveis por essas crianças buscarem auxílio na rede particular ou em entidades filantrópicas.

Segundo Vermelho, a espera é grande, e se o próprio não buscasse e insistisse no tratamento adequado, nos serviços de saúde pública ou privada, para a sua filha, certamente, ela não teria o desenvolvimento atual:

[...] Ela faz fisioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional, nutricionista.. mas os que são difíceis, são o Neurologista e o Ortopedista, já que a criança com Prader Willi, precisa desse acompanhamento por conta da elasticidade. E nada disso conseguimos na rede pública. Tivemos que recorrer à rede privada. Porque hoje se a gente fosse procurar um Neurologista no estado, demoraria mais de um ano. Aqui não tem nem agenda para o ano que vem. Nem a Endocrinologista, de três em três meses, eu não consegui marcar pra minha filha. O acompanhamento quase que não existe, se os pais não buscarem recursos e às vezes lugares filantrópicos ou voluntariado, não consegue fazer o tratamento. A Fisioterapia, conseguimos na APAE. O fonoaudiólogo, fazemos na UVV, que eles oferecem um valor mais em conta. A gente ainda tem um pouco de recurso, e conseguimos bastante coisa pra nossa filha. E quem não tem recurso nenhum? Ou mora no interior? Eu vejo que é impossível fazer o

tratamento. A nossa filha está conseguindo chegar a um nível de desenvolvimento, de acordo com a idade dela. Mas tudo isso porque buscamos e corremos atrás (VERMELHO).

Por ser um Hospital Estadual, o HINSG recebe usuários de outras cidades, do interior, além do sul da Bahia e dos arredores de Minas. Quando indagados a respeito do tratamento adequado, todos os responsáveis se mostraram comprometidos, mesmo em situações de baixa renda, visto que muitos dos responsáveis por essas crianças deixam de trabalhar para exclusivamente fornecer a atenção e cuidado necessários ao seu filho.

Entendendo que 80% das DRs são de etiologia genética, sendo que 75% se manifestou entre 0-5 anos de idade, essa doença contribui, ainda de forma significativa, para a morbimortalidade nos primeiros 18 anos de vida. Indicadores tão perversos assim, tornam evidente a necessidade de se pensar uma política de assistência que garanta um futuro melhor, inserção social para essas crianças e também para seus cuidadores, em geral familiares, que abandonam todas as atividades para assumirem exclusivamente tal papel (INTERFARMA, 2013).

Outro problema é para aqueles que moram em cidades menores, onde para conseguir o tratamento necessário para a manutenção da qualidade de vida do seu filho, os pais precisam recorrer à iniciativa privada, como cita o usuário Vinho:

[...] ele faz fisioterapia todos os dias. Mas faz pelo plano de saúde. Porque aonde eu moro é difícil, ainda mais todo dia. O lugar que teria disponibilidade duas vezes por semana. É tão longe que o que eu ia gastar indo pra lá, eu gasto no plano (VINHO).

Os profissionais, ao serem questionados sobre o atendimento e disponibilidade de meios e recursos para o encaminhamento ao tratamento de seus usuários, demonstram desconforto, uma vez que há necessidade de um atendimento multidisciplinar. Como ressalta o autor Horovitz (2006), a Genética Médica é multidisciplinar em essência, assim como colaborativa. Dessa forma o atendimento se torna demorado, na tentativa de acolher a todos conforme preconizados nos protocolos, como na fala da Enfermeira:

Nós da Equipe de Fibrose, estamos conseguindo trabalhar com hora marcada. Mas os usuários ainda esperam um pouco, porque as vezes demora 2h e meia uma consulta, isso varia de usuário para usuário. Não dá pra saber. Além disso, o número de consultórios é limitado, é uma disputa pra ver quem vai usar para atender os usuários... (ENFERMEIRA).

A Gastroenterologista complementa a fala da Enfermeira, ao dizer:

Geralmente atendemos em equipe. O ideal seria que cada um tivesse a sua sala, mas a gente tenta adaptar em uma sala só mesmo. Nos dividimos em especialidades. Pra tentar dar um suporte mais completo (GASTROENTEROLOGISTA).

A falta de uma estrutura eficaz de atendimento aos usuários com DRs já sobrecarrega o sistema de saúde. Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e outros profissionais da saúde são mobilizados no tratamento das complicações das DRs e durante o período de busca por diagnóstico. Porém, esses esforços ocorrem de maneira difusa e pontual. A execução das políticas oficiais aperfeiçoaria o trabalho dessas equipes que, com as diretrizes estabelecidas pelo Programa, pode se tornar mais focada e com maior grau de resolubilidade (INTERFARMA, 2013).

A geneticista ainda aponta outra questão: a necessidade de exames complementares e para diagnóstico, bem como a inexistência do serviço e disponibilidade no HINSG.

O usuário vem ao Hospital, agenda a consulta com a gente, na data marcada fazemos a consulta e encaminhamos a especialistas e exames específicos quando necessário. Radiografia e os exames laboratoriais de rotina, nós não temos dificuldade em realizar, até porque temos o laboratório aqui dentro do Hospital. Ressonância, densitometria óssea, audiometria, exames mais especializados desse tipo, são mais complicados para conseguir. A gente tem dificuldade, é complicado. E quanto aos exames específicos, moleculares, como Cariótipo e Fish¹¹, aí é difícil mesmo! Alguns conseguem fazer os exames, outros não, e aí nós vamos acompanhando e esperando...(GENETICISTA).

Diante do exposto, sabemos que a coordenação de redes é um modelo de assistência que o Brasil adota com sucesso, para algumas doenças. De acordo com esse modelo, cada rede estadual deve praticar tanto a Atenção Básica quanto a Atenção Especializada. No caso das DRs, à primeira caberá a identificação e acompanhamento de famílias e indivíduos, a segunda, por sua vez, encarregar-se do acompanhamento multidisciplinar e demais procedimentos especializados relativos aos casos encaminhados pela atenção básica (INTERFARMA, 2013).

¹¹ O Exame de Cariótipo é um exame citogenético que tem como objetivo a identificação e análise dos cromossomos e suas regiões. O FISH (Hibridização In Situ Fluorescente) também é um exame citogenético que permite avaliação de alterações em sequências de material genético, facilitando o diagnóstico e avaliação de prognóstico de doenças envolvidas com mutações celulares.

Dessa forma, a Interfarma (2013) reforça a necessidade de Unidades de Atenção Especializada e Reabilitação, e Centros de Referência. A existência de Centros de Referência dotados com profissionais qualificados e especialistas é fundamental para garantir a realização de diagnóstico precoce/preciso e para o correto monitoramento e avaliação da evolução clínica dos usuários.

Os profissionais buscam fazer o máximo para dar aos usuários o atendimento necessário, informa a Nutricionista:

[...] a gente se vira como pode. Por menos estrutura que temos sempre damos um jeitinho, então não é um serviço ótimo, mas fazemos o que está ao nosso alcance (NUTRICIONISTA).

Horovitz (2006), em seu estudo, também observa a dificuldade do estabelecimento de serviços de genética. Mesmo em ambientes de ensino, onde quase metade tem seu atendimento clínico em genética vinculado a outras áreas (pediatria, clínica médica ou endocrinologia). Nessas instituições, muitos dos que atuam na especialidade o fazem como “desvio de função”, acumulando outras atribuições, desperdiçando parte da capacidade que os diferencia e que poderia ser melhor aproveitada.

O serviço para os profissionais não é em tudo ruim, há recompensas. Segundo a Assistente Social:

É uma motivação muito grande quando eu vejo que a minha atuação está trazendo benefícios para esses usuários. Fazendo alguma diferença na vida dessas pessoas (ASSISTENTE SOCIAL).

Embora existam necessidades que precisam ser supridas pelo sistema de saúde, todos os usuários qualificam o atendimento como “muito bom”, “ótimo”, “não tenho de que reclamar” e, mais especificamente, o usuário Pink diz: “Sempre fui muito bem atendido. Excelente. Me surpreendeu muito”. Além disso, não houve reclamações quanto aos profissionais, apenas elogios: “atenciosos”, “excelentes” e o entrevistado Pink relata:

Aqui é perfeito. Me traz segurança. Porque tivemos um medo inicial. Depois da primeira consulta, já ficamos mais seguros, conscientes dos problemas que podemos ter, as dificuldades (PINK).

Tendo em vista a carência do usuário, o déficit de profissionais, insumos e uma estrutura adequada, são necessários artifícios e conhecimento para se conseguir

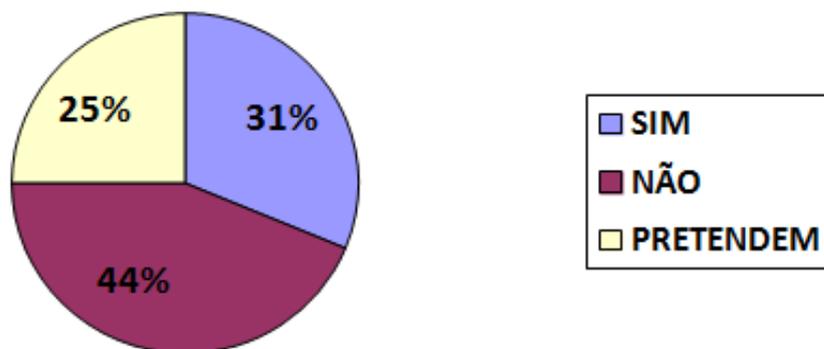
através dos direitos constitucionais o que lhe é necessário. Dessa forma, a próxima categoria nos apresentará como está a utilização desses recursos pelos usuários e profissionais.

5-Judicialização e políticas públicas

Como subcategoria, temos o **conhecimento e utilização deste recurso para obtenção de direitos**, na qual a educação ocupa posição de destaque nos processos de desenvolvimento e construção da sociedade. De fato, sua função se compõe em duas vertentes principais. Instruir profissionais, tornando-os qualificados e capazes de atender às demandas e às necessidades da sociedade, e formar cidadãos comprometidos com a relevância, a efetividade e a qualidade do seu trabalho e capazes de refletir sobre sua própria inscrição no mundo (COTTA et al., 2007).

Na busca por seus direitos, muitas pessoas e familiares usam artifícios para fazer valer as leis que os protegem, este é o caso dos familiares de crianças com DRs. Quando questionados se necessitaram recorrer à Secretaria de Estado da Saúde (SESA), e/ou ao Ministério Público, e/ou a alguma outra instituição pública ou privada para obter parte do tratamento, as respostas foram ilustradas no Gráfico 3.

Gráfico 3 - Judicialização pelos usuários em busca do tratamento.



Fonte: Elaborado pela autora

Nessa pesquisa, dos 16 familiares entrevistados, 31% já recorreu à justiça para conseguir o tratamento. O usuário Cinza, para obtenção das sessões de fisioterapia,

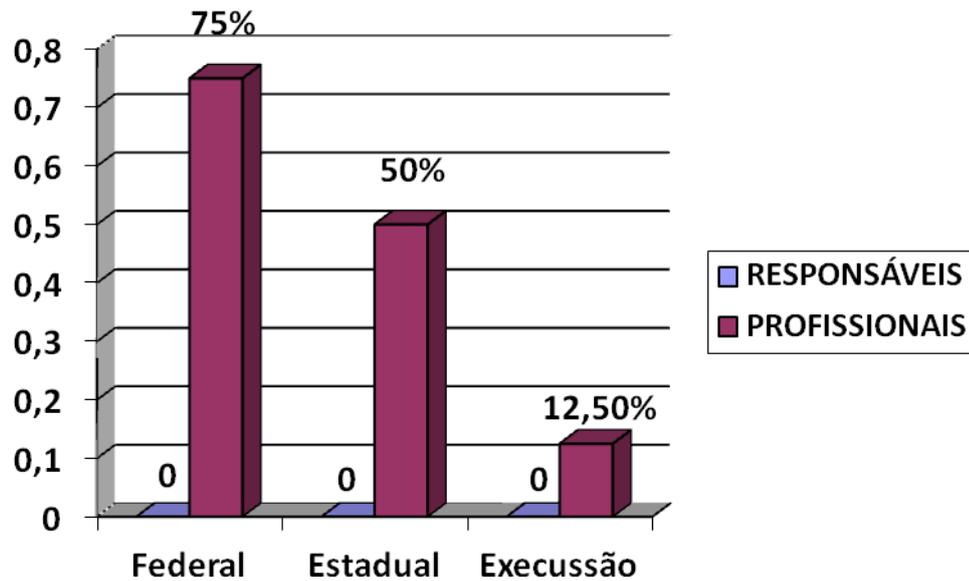
o Branco, para o transporte até o HINSG, o Vermelho, para realização de exames essenciais para ministrar o medicamento adequado no tempo correto, o Bege, para uma consulta com o oftalmologista, dentre outros. Cerca de 44% ainda não recorreram à judicialização. A falta de informação e/ou a urgência podem ser fatores que justifiquem o resultado. Outra parcela dos entrevistados ainda não entrou com recurso, mas pretendem fazê-lo em algum momento. O usuário Amarelo justifica:

Até hoje não, mas se esse remédio continuar em falta, a gente vai ter que recorrer. Porque é um medicamento caro, que a gente não tem condições de comprar (AMARELO).

Políticas como as que foram criadas para as DRs ainda possuem pequena repercussão dado ao aumento relativo dos defeitos congênitos no Brasil. Ao analisar o sistema político de saúde no país, é notada a insuficiência da resposta governamental à problemática das DRs no Brasil. Embora os dados nacionais estejam disponíveis nas bases de dados da saúde, é possível que os mesmos ainda não tenham vindo à tona devido à não sensibilização do corpo técnico do Ministério da Saúde (HOROVITZ et al., 2006).

Boy e Schramm (2009) corroboram ao afirmarem que muitos usuários no Brasil vêm buscando o acesso aos medicamentos por intermédio de medidas judiciais (judicialização), incluindo aqueles que ainda não foram acrescentados à lista de medicamentos excepcionais. Tais medidas, contudo, nem sempre são favoráveis aos seus pleiteadores, em razão, sobretudo, do custo elevado do tratamento e as suas implicações orçamentárias.

Gráfico 4 - Conhecimento acerca das Políticas para DRs.



Fonte: Elaborado pela autora

Dentre os responsáveis por crianças com DRs entrevistados, nenhum conhecia a Portaria nº199/2014: Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do SUS) e a Portaria 027-R/2014: referente à implantação de uma Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras. Dessa forma, desconheciam o cumprimento dos requisitos estabelecidos. Ao tomarem conhecimento dos benefícios das apontadas Portarias, usuários como o Pink comentaram: “quero até anotar!”, e usuários como o Roxo indagam: “às vezes eu sinto que falta um pouquinho de divulgação (...)”, o que mostra que um pouco de informação os tornam interessados.

Quanto aos profissionais, 75% conhecia a Portaria nº 199 e 50% conhecia, ou já ouviu falar, sobre a Portaria 027-R. A Enfermeira durante a entrevista se mostrou interessada ao dizer: “Não conheço, mas agora vou passar a conhecer, porque eu quero ler”. A Geneticista diz ter auxiliado na elaboração da Portaria Estadual. Quando questionada a respeito do cumprimento dessas Portarias, a mesma responde:

Não, não estão sendo cumpridas. E os avanços estão complicados. Por um período, a gente conseguiu avançar bastante, fizemos várias reuniões, fizemos um projeto pra implantação do Núcleo de Genética no ES, com uma equipe multiprofissional, envolvendo a Secretaria de Saúde. Só que não foi

pra frente. Empacou na área física. O problema foi que a gente não tinha área física. Ai como que vai funcionar um Núcleo de Genética, nesse espaço aqui, em duas salas? Não tem como. Temos que ter um fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, psicólogo, todos atendendo juntos. E como? Não tem como. (...) O que é uma pena porque está tudo sem rumo agora. Para retomar, teria que ter interesse por parte dos governantes. Agora dependemos única e exclusivamente deles. Porque o projeto e tudo mais, nós fizemos (GENETICISTA).

A autora Passos-Bueno (2014), corrobora dizendo que as regulamentações relativas às DRs, estabelecidas pela o Governo Federal, abriram possibilidades para o credenciamento e abertura de Centros de Clínica em Genética, isto é, agora se espera que sejam estabelecidos os serviços de rede, aumentando dessa forma a capacidade de trabalho dos profissionais disponíveis, a partir de treinamentos em genética, que ainda são em número reduzido para atender a toda população brasileira.

O relato da Assistente Social a respeito dos avanços dessas políticas até o momento foi:

Nenhum avanço. Inclusive porque as ações realizadas, foram anteriores a essa política. As políticas são de 2014, e o Programa de Osteogênese começou em 2001, Fibrose Cística, também foi bem antes. Dessa forma, essa política a meu ver não teve impacto nenhum. Elas só vieram para respaldar os cidadãos, para reivindicarmos esses direitos. Que será isso que a gente tem e vai fazer. Eu quero incentivar isso nos usuários. A gente precisa lutar muito para essas políticas serem postas em prática (ASSISTENTE SOCIAL).

Desta forma, Passos-Bueno (2014) afirma que muito ainda precisa ser feito para haver Serviços Públicos de Genética organizados no Brasil. O equilíbrio entre o reforço dos Serviços em Genética que estão disponíveis e a criação de outras novas, será um desafio que a Política Federal terá de enfrentar no futuro próximo. Planos e ações de implementação devem ser elaborados pelo governo em conjunto com especialistas, tais como cientistas, geneticistas e organizações de usuários/pais com DRs. A execução e os avanços das políticas públicas no Brasil e no Espírito Santo só serão possíveis a partir do momento em que a população alvo se unir e reivindicar o cumprimento dessas Portarias.

Os Movimentos Sociais são importantes na luta por direitos, tanto o direito à igualdade como o direito à diferença constituiu a base fundamental para a emergência de uma nova noção de cidadania. Essa, portanto, se organiza em uma

estratégia de construção democrática, de transformação social, que afirma um nexo constitutivo entre as dimensões da cultura e da política (DAGNINO, 1994). Dessa forma, cobram mudanças, reivindicam transformações, mostram a insatisfação da população com as medidas adotadas por governantes, além de cobrarem medidas, quando necessário.

Boy e Schramm (2009) acreditam também que a participação de associações de pais e usuários com doenças genéticas, nas discussões sobre a formulação, implantação e implementação de políticas referentes ao tratamento e de forma específica aos medicamentos, deve ser estimulada, de acordo com os próprios princípios do SUS, do controle e da participação social.

6 - Inclusão Social e Mudança

Ao falarmos da inclusão social e de certa forma do cumprimento dos princípios estabelecidos pelo SUS, verificamos através da fala da Assistente Social a percepção de uma mãe de usuário com DRs:

Ouvi de uma mãe outro dia que a inclusão é uma ilusão. Porque a realidade é muito diferente do que falamos. Ai vejo, o quanto é frustrante pra eles.

Famílias de usuários com esse tipo de acometimento necessitam de maior atenção por parte do governo. A Pneumologista relata seu ponto de vista:

Tudo o que eu vejo de DRs, com exceção da Fibrose aqui no Espírito Santo que está um pouquinho mais estruturada, é através de medidas judiciais. Dessa forma, acredito que se eles precisam conseguir qualquer coisa a partir de medida judicial, isso não é inclusão em Política Pública. Posso estar enganada na minha santa ignorância. Mas ter que pegar um papel com um juiz para poder comprar um remédio, ele não está incluído (PNEUMOLOGISTA).

É preciso pensar em como promover a inclusão social usando a categoria equidade, não tratando de forma igual pessoas desiguais, e criar programas que privilegiem os grupos populacionais mais despossuídos na tentativa de lhes favorecer o acesso aos serviços. Esse deve ser o objetivo fundamental para as políticas públicas de saúde (MARSIGLIA; SILVEIRA; CARNEIRO JUNIOR, 2005). Do ponto de vista dos responsáveis 13 dos 16 se sentem incluídos, o restante, assim como o Branco alega que “Às vezes faltam algumas coisas que a gente precisa, então ele deixa a desejar”. O Usuário Vermelho faz uma importante reflexão:

(...) até o momento eu não procurei saber dos meus direitos, algumas coisas que conseguimos foram por conta de pesquisa que fizemos. Como eu não procurei saber sobre os direito, a legislação, não tenho como lutar por eles. Mas o serviço deixa a desejar. A grande verdade é que o Estado não dá um suporte, as famílias que tem uma criança com uma DRs, não tem suporte, não tem aquela devida atenção. A não ser quando vão pra mídia (VERMELHO).

Dessa forma, a problemática da inclusão, muitas vezes refletida no acesso à saúde e, por consequência, da equidade em saúde, precisa ser confrontada através de ações intersetoriais e transversais a todas as áreas de governo, abrangendo políticas sociais e econômicas, permitindo melhor distribuição de renda, fortalecimento da cidadania, melhores condições de educação e habitação, e não somente através de ações circunscritas ao nível de atuação dos sistemas de saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Ao serem abordados quanto à participação em algum grupo ou ONG que discute e tenta encaminhar os desafios dessa população, nenhum deles participava, muitos por morarem no interior do estado e as reuniões do grupo serem realizadas em Vitória. A maioria deles, porém, utiliza os serviços da APAE devido ao restrito número de funcionários e em consequência de atendimentos fornecidos no HINSG. São estabelecidas, então, parcerias com entidades privadas como a Confederação Nacional das Cooperativas Médicas (UNIMED) e órgãos como a APAE, Centro de Reabilitação Física do Espírito Santo (CREFES), Centro Regional de Especialidades (CRE), que realizam parte do acompanhamento e tratamento dos usuários com DRs. O usuário Vermelho relata sua percepção:

[...] frequentamos a APAE pra fazer a fisioterapia. Ela é uma grande parceira dessas pessoas. Mas, nós vemos que não existe incentivo lá (por parte das políticas e governantes). A APAE de Vila Velha, se você visse o ambiente em que aqueles profissionais trabalham, é precário. E são pessoas capacitadas, importantes pra gente. É uma associação a qual o governo não está nem ai, ele apenas encaminha pra lá. É um lugar meio que esquecido pelo governo(VERMELHO).

O acesso e a utilização de serviços de saúde dependem de conjunto de fatores que pode ser dividido em determinantes da oferta e determinantes da demanda. Pelo lado da oferta, a pré-condição mais importante é a existência dos serviços. Pelo lado da demanda, o principal determinante de uso dos serviços é o estado ou necessidade de saúde (BARATAS, 2008). No caso das DRs no HINSG, a oferta está

sobrecarregada para tamanha demanda o que acarreta descumprimento dos princípios da integralidade.

Na expectativa pela melhora nos serviços de saúde, na busca pelo mínimo necessário ao atendimento a esses usuários, muitas são as sugestões citadas pelos profissionais e familiares, dentre elas, o Branco relata: “[...] precisam parar de faltar os medicamentos. Porque quem precisa usar esse medicamento é que sente quando falta”, o Pink “(...) acho que deveria haver um local especial, com estrutura melhor e mais adequada, tanto para o usuário como para os profissionais”, o Lilás “[...] deveria haver outros centros de fisioterapia. Pelo menos um em cada município, para ficar mais perto”. Dentre os profissionais 90% acreditam que a estrutura adequada é a maior mudança necessária. A Fisioterapeuta cita um importante fator de mudança:

Acho que precisa haver conscientização, conhecimento. Por exemplo, a Síndrome de Down a uns anos atrás, o que era? E o que é hoje? E mostrar a esse usuário que ele é capaz, como qualquer outro. Ele tem um erro genético, pode ser grave ou nem tanto, porém é uma criança capaz, apesar da limitação (FISIOTERAPEUTA).

A Pneumologista complementa:

Primeiro eu acho que os usuários com DRs deveriam se organizar em associações, para poder exigir tudo o que lhes é de direito. Criando protocolos, organizando equipes, e fazer valer através de documento todas as suas necessidades, toda a estrutura e medicação necessária para se ter uma qualidade de vida. Já que a maioria não tem cura, apenas controle, tratamento. Não dá pra esperar que eles se preocupem com esses usuários, porque será bem improvável, já que são doenças ditas raras, nenhuma pessoa pública vai dar importância a isso. Então tem que partir das famílias, se organizar, para ter força para poder exigir, montar protocolo de atendimento, e através disso, exigir a compra dos medicamentos de forma padronizada. Além disso, instalar seus centros de referência, com o atendimento que eles precisam. As pessoas com DRs precisam ter um grupo, uma força, uma representatividade (PNEUMOLOGISTA).

Por fim, a Geneticista resume:

(...) é preciso organizar as redes. Colocar realmente essas Portarias para funcionar. Porque a Portaria é ótima, é esclarecedora, é bem completa. Só que a gente não consegue colocar para funcionar. Por falta, de ação do Governo, dos governantes (GENETICISTA).

Prestar assistência adequada aos usuários com DRs significa colocar em prática a política combinando cuidados e tratamento, por um lado e oferta de medicamentos,

por outro. Na prática, esse binômio requer a organização de uma rede de serviços que mescle tratamentos e medicamentos de alto teor tecnológico com procedimentos de baixa complexidade. Dessa forma, é esperado que supra as principais necessidades dos usuários, como o diagnóstico preciso e precoce, profissionais qualificados, infraestrutura condizente com as diferentes necessidades de saúde dos usuários, acesso a medicamentos e acompanhamento dos tratamentos ministrados (INTERFARMA, 2013).

Como já abordado por Horovitz (2006), a necessidade de uma perspectiva multidisciplinar na saúde é urgente. A disponibilidade de um número razoável de profissionais que atendam a demanda do HINSG é evidente frente a necessidade crônica destes pacientes. Além disso, o acesso aos insumos e medicamentos para o tratamento e uma estrutura adequada são cruciais para a qualidade de vida de qualquer usuário, no que tange o princípio da integralidade do SUS.

Ao falarmos dos princípios do SUS compreendemos que ainda existem barreiras econômicas para a cobertura dos serviços oferecidos, visto que a realização de exames genéticos e específicos para o diagnóstico diferencial ainda é limitado pelos encargos e disponibilidade de agenda dos equipamentos, o que infringe a universalidade e integralidade.

A equidade de oportunidades de sobrevivência, de desenvolvimento pessoal e social entre os usuários ainda é bastante deficitária. Ao necessitar de um serviço ou medicamento específico, o usuário precisa aguardar por um longo período até que consiga sua realização. Assim, as medidas judiciais se tornaram forte instrumento para sua obtenção. Um importante ponto a ser ressaltado é que as políticas de inclusão social devem ser desenvolvidas com efetiva participação da sociedade para melhorar as condições de vida da população e, por consequência, de saúde, visando à solução das desigualdades (SILVA, et al., 2009). Apenas com a união dos usuários frente aos desafios vivenciados, na tentativa de exigir seus direitos construindo ou reestruturando a legislação existente é que passarão a ter um acesso igualitário.

A equidade por outro lado, também pode ser vista na humanização dos profissionais que atendem ao HINSG. Mesmo na adversidade e imprevisto, tais profissionais são

elogiados por todos os entrevistados, se mostrando disponíveis, competentes e interessados.

A integralidade diz respeito ao leque de ações possíveis para a promoção da saúde, prevenção de riscos e agravos e assistência a doentes. Acreditamos que este princípio é o mais problemático, ao analisarmos o acesso quanto à informação tanto do profissional quanto do usuário, além da disponibilidade e utilização de insumos e serviços. Um modelo dito como “integral”, dispõe de estabelecimentos, unidades de prestação de serviços, tais quais estariam em um Centro de Referência, com pessoal capacitado, uma equipe multidisciplinar, na busca de ações de diagnóstico, tratamento e reabilitação, dentre outros. Nesse sentido a falta de acesso aos serviços não fere apenas o direito do cidadão à assistência, mas também ameaça à integridade da saúde desse cidadão, pois, desmotivado pela demora do sistema, pode vir a desistir do tratamento (MILBRATH et al., 2009).

Portanto, a atenção à saúde é exercida no Brasil pelo SUS e deveria garantir a saúde nos termos de equidade, universalidade e igualdade. Entretanto, o setor público vem expondo suas iniquidades, que submetidas a constantes críticas e inequívocos exemplos de ineficiência, serviram como grande atrativo para os planos de saúde privados ampliar sua atuação no mercado (PIETROBON; PRADO; CAETANO, 2008).

Conclui-se que essa pesquisa atingiu os seus objetivos propostos, uma vez que analisou o processo de inclusão social dos usuários com DRs no HINSG a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: universalidade, integralidade e equidade. Constatou-se que ainda há muito a ser feito para a melhoria, sobretudo, no princípio da integralidade. E valoriza-se que os processos sociais de trabalho em saúde necessitam ser fortalecidos numa perspectiva multidisciplinar e multiprofissional. Respondeu-se à problematização provocada nesta pesquisa, bem como a premência de ampliar a acessibilidade ao tratamento de pessoas com DRs frente às Políticas Públicas Estadual e Federal.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Estado tem como dever promover o acesso ao tratamento como previsto através princípios da integralidade, universalidade e a igualdade na Constituição Federal de 1988. Ao tratarmos das DRs tais princípios são de grande valia quando nos referimos ao acesso aos serviços públicos de saúde, já que essas doenças normalmente são graves, crônicas e podem acarretar a morte do usuário. Isso requer reflexões para mudanças que priorizem a realidade dos sujeitos de direitos.

Desta maneira, os princípios do SUS passam a ser base para a garantia de direitos no sistema de saúde. Atendendo de forma universal, com igualdade e em todos os níveis de atenção, os usuários podem e devem reivindicar seus direitos quando se sentirem violados. Nessa perspectiva, uma proposta seria quanto ao acesso à informação, sabendo-se que existe um déficit na comunicação entre o sistema e o indivíduo. As fontes de informações não são suficientes e capazes de suprir a demanda. É desconhecido para muitos usuários os princípios que norteiam o SUS assim como as Políticas Públicas.

Ainda sobre o acesso, a dimensão de capacidade de pagamento no SUS se torna ineficaz visto que em sua estrutura (corpo de profissionais e a estrutura física) não apresentam melhorias como as políticas preconizam diante da falta de prioridade da gestão governamental. A dimensão da disponibilidade em acessibilidade é emergente e escassa. Por intermédio do saber construído pela sociedade se fazem necessárias reivindicações e, até mesmo, a judicialização, para que os indivíduos com DRs tenham local apropriado para o acompanhamento e tratamento, além dos consumíveis no momento necessário. Desta forma, deixamos em aberto a possibilidade para realização de futuros estudos, a fim de avaliar essa disponibilidade no serviço.

Observamos que no âmbito das políticas públicas para as DRs, o objetivo é o efetivo acolhimento e atendimento de forma integral às essas pessoas e a seus familiares, no entanto, existem lacunas entre as normas existentes e a realidade do sistema de saúde brasileiro. A desarticulação entre a formulação e a execução das ações de

saúde tem dificultado o estabelecimento das diretrizes e normas técnicas, atrasando o desenvolvimento, bem-estar, além de elevar as morbidades destes indivíduos.

Os resultados desta pesquisa apontaram que no HINSG é evidente a necessidade de maior atenção por parte dos governantes. Tanto os profissionais quanto os usuários solicitam melhorias que começam na disponibilidade de insumos para o uso contínuo, medicamentos essenciais ao tratamento, infraestrutura adequada e profissionais qualificados.

Entende-se que atualmente o meio mais fácil para se conseguir o tratamento adequado está diretamente relacionado à judicialização, visto que, quando a população entra com recurso, não demora muito a conseguir o que foi solicitado.

Apesar da existência, mesmo que inicial, de um programa que atende a um tipo de DRs, que é a Fibrose Cística, observamos a necessidade multiprofissional no Ambulatório de Genética. Pacientes atendidos nesse Ambulatório, que possuem doenças com menor prevalência, passam por diversas especialidades devido a tamanha complexidade e por consequência ficam por muito tempo sem se quer o diagnóstico. A demora no diagnóstico às vezes está atrelada à escassez de recursos e a disponibilidade de agenda de outros profissionais ou exames. Nesse sentido, o tratamento tardio traz consigo sequelas irremediáveis ao usuário. Na existência de uma equipe multidisciplinar, em apenas uma consulta, vários são os pareceres emitidos pelos profissionais, agilizando o diagnóstico e o encaminhamento para o tratamento adequado.

Nesse contexto, confirmamos a hipótese dessa pesquisa de forma a entender que as pessoas acometidas pelas DRs estão expostas a maiores desvantagens em relação aos usuários com outras enfermidades, quando nos referimos ao atendimento do SUS, por se tratar de um usuário que necessita de uma demanda de bens e serviços de saúde de forma mais frequente. A política pública existente ainda não foi implantada e/ou implementada e por muitos usuários ainda é desconhecida, o que os impede de lutarem e cobrarem por seus direitos.

Os resultados da pesquisa direcionam reflexões sobre a garantia das políticas para o atendimento das DRs, principalmente no que se refere ao Centro de Referência,

oferecendo desta forma, longevidade e bem estar para estes usuários. Os Centros de Referência a serem habilitados são de suma importância para um diagnóstico rápido e correto das pessoas com DRs, evitando assim, anos de sofrimento e angústia pelos usuários e familiares.

Constatou-se também que muitos são os meios de inclusão social acontecem em Ambulatórios com Programas específicos como o de Fibrose Cística. Entendemos que a inclusão social, dentro dos princípios da universalidade e equidade, acontece quando os pacientes vão ao atendimento com os profissionais para realizarem seus tratamentos ou acompanhamento. Todos os responsáveis entrevistados relataram que, tanto eles quanto as crianças, são muito bem atendidos e informados sobre a doença e seu tratamento.

Esse estudo proporcionou a construção de um panorama das condições de vida das crianças com DRs assistidas por Ambulatórios do HINSG no estado do Espírito Santo no que se refere à inclusão social na saúde. Futuras pesquisas se fazem necessárias e poderão complementar essa, respondendo perguntas, diminuindo lacunas.

Permitiu-nos concluir, então, que são muitas as barreiras individuais, familiares e socioeconômicas que impedem a inclusão social e o acesso desta população aos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AITH, F; BUJDOSO, Y; NASCIMENTO, PR; DALLARI, SG. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política pública de Doenças Raras e da incorporação tecnológica. **Revista de Direito Sanitário**. São Paulo, v.15, n.1, p. 10-39, mar/jun 2014.

ALMEIDA, NF. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Sociedade Brasileira de Psicologia: Temas em Psicologia**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 63-70. ago, 1995.

BARATAS, R.B. Acesso e uso de serviços de saúde. **São Paulo em perspectiva**, São Paulo, v22, n.2, p. 19-29. jul./dez. 2008.

BERTOLLI, CF. **História da saúde pública no Brasil**. 5 ed. São Paulo: Ática, 2011.

BOY, R.; SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p.1276-1284, Jun, 2009.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1998. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm> Acesso em: 3 set. 2015.

_____. Portaria n. 81, de 20 de janeiro de 2009. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Brasília, DF. **Diário Oficial da União**, 20 jan. 2009. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2009/GM/GM-81.htm>> Acesso em: 5 set. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes para atenção integral às pessoas com Doenças Raras no sistema único de saúde – SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. _____. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão**. Brasília, DF. 2006. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/bvs>>. Acesso em: 5 set. 2015.

_____. _____. Portaria n. 822, 06 de Junho de 2001. Institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Brasília, DF. **Diário Oficial da União**, 06 de Junho de 2001.

_____. Portaria n. 199, 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, Brasília, DF. **Diário Oficial da União**, 30 de Janeiro de 2014.

BRASIL. Portaria n. 5, 3 de Junho de 1995. Institui a Inclusão na relação de medicamentos excepcionais o medicamento Alglucerase, Brasília, DF. **Diário Oficial da União**, 3 de Junho de 1995.

_____. Portaria GM/MS n. 2.305, 19 de Dezembro de 2001 . Institui a Aprovação do Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da Osteogenesis Imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília, DF. **Diário Oficial da União**, 19 de Dezembro de 2001.

BRAVO, MIS; PEREIRA, PAP. **Política social e democracia**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2007.

BUCCI, M.P.D. **Direito administrativo e políticas públicas**. São Paulo: Saraiva, 2002.

COHN, A. A saúde na previdência social e na seguridade social: antigos estigmas e novos desafios. In: COHN, A.; ELIAS, P. **Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços**. 3. ed. São Paulo: Cortez/Cedec, 1999.

COHN, A. **A saúde como direito e como serviço**. São Paulo: Cortez/Cedec, 2009.

CUNHA, J.P.P., CUNHA ROSANI, R.E. Sistema Único de Saúde - SUS: princípios. 2006 In: CAMPOS, F.E. et al. Cadernos de Saúde. **Planejamento e Gestão em Saúde**. Belo Horizonte: Coopmed, 1998.

SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 2014, UFES. Seminário capixaba de educação inclusiva. UFES. Espírito Santo, 2014. 1 CD-ROM.

DAGNINO, E. (org). **Anos 90 - Política e sociedade no Brasil**. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1994.

DEAR, J.W.; LILITKARNTAKUL, P.; WEBB, D.J. Are rare diseases still orphans or happily adopted? The challenges of developing and using orphan medicinal products. **British Journal of Clinical Pharmacology**. Edinburgh, UK, v. 62, n. 3, Sep, 2006.

DE MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. (orgs). **Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos**. Rio de Janeiro: UERJ, Instituto de Medicina social - IMS: Associação Brasileira de Saúde Coletiva - ABRASCO, 2006.

ESPIRITO SANTO. Portaria 027-R, 16 de Abril de 2014 .Ministério da Saúde. Secretaria de Estado da Saúde. Institui a Implantação de uma Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras. **Diário Oficial do Espírito Santo**. Vitória, ES, 16 de Abril de 2014.

FONSECA, R.V.G.; SÁ, N.M. **A Construção de uma Política Pública para Doenças Raras no Brasil**. 21 p. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Graduação em Gestão em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, 2014.

FRANCO, M.L.P.B. **Análise de Conteúdo**. 3 ed. Brasília: Liber Livro Editora, 2008.

GIOVANELLA, L. (org). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GLOECKNER, J. L. O fornecimento de medicamento para Doenças Raras como integrante do direito à saúde. **Revista da Ajuris**. Rio Grande do Sul, v.41, n.135, Setembro, 2014.

GLOECKNER, J. L. **O medicamento para Doença Rara como objeto de prestação estatal**. 2013. Dissertação (Mestrado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS, Rio Grande do Sul, 2013. 129 p.

GODOY, A. et al. **Direitos das pessoas com deficiência cartilha da inclusão**. Reproduzida, com adaptações e atualizações, mediante autorização, da Cartilha da Inclusão editada pela PUC-MG, elaborada em novembro de 2000. Disponível em: <<http://www.prt22.mpt.gov.br>>. Acesso em: 3 nov. 2015.

GODOY, H. C. A noção da inclusão na topologia. In: MELLO, M. M. F.; RESENDE, G. A. **Ética da inclusão**. Belo Horizonte/MG: Armazém de Ideias, 2004.

HOCHMAN, G; ARRETCHE, M; MARQUES, E. (org). **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007, p. 308.

HOROVITZ, D.D.G. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil**: propostas para estruturação e integração da abordagem no sistema de saúde [Tese de Doutorado]. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2003.

HOROVITZ, D.D.G; CARDOSO, M.H.C.A.; LLERENA, J.C.J.; MATTOS, R.A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, Dezembro, 2006.

HOROVITZ, D.D.G; LIMA, M.A.F.D; Contradição das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de tratamento da osteogênese Imperfeita no SUS. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n. 2, 2014.

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória - **Rede Estadual, A realização de um Sonho**. Disponível em: <<http://www.residenciamedicaheinsg.com.br/>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

INTERFARMA (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa). **Doenças Raras**: Contribuições para uma Política Nacional. São Paulo, SP. v.5. 2013

JOCENIR, O.S. **Processos de Inclusão Social Ilusórios: Um novo olhar frente à diversidade no contexto educacional.** 186 p. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS, 2009.

LAKATOS, E.M; MARCONI, M.A. **Fundamentos de metodologia científica.** 6 ed. São Paulo: Editora Atlas. 2009.

MAIA C.D; MEMÓRIA M S. O direito à saúde dos portadores de Doenças Raras e a necessidade de políticas públicas para a efetivação deste direito. **Revista Opinião Jurídica**, Fortaleza, v.1, n.11, 2009.

MÂNICA, F.B. Teoria da Reserva do Possível: Direitos fundamentais a prestações e a intervenção do poder judiciário na implementação de políticas públicas. **Revista Brasileira de Direito Público – RBDP**, Belo Horizonte, v.2, n. 18, 2007.

MANZINI, E.J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) **Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial**, Londrina, Eduel, v.1, n.1, 2003.

MARSIGLIA, R.M.G.; SILVEIRA, C.; CARNEIRO JUNIOR, N. Políticas Sociais: desigualdade, universalidade e focalização na saúde no Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.14, n.2. 2005.

MARQUES, E.; FARIA, C. A. P. **Política pública como campo multidisciplinar.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

MAZZOTTA, M.J.S; D'ANTINO, M.E.F. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 20, n.2, 2011.

MEKSENAS, P. Aspectos metodológicos da pesquisa empírica: a contribuição de Paulo Freire. **Revista Espaço Acadêmico**, São Paulo, v.1, n.78, 2007.

MENDONÇA, S. **A Industrialização Brasileira.** 4 ed. São Paulo: Editora Moderna, 1995.

MELO, E. C. P.; CUNHA, F. T. S.; TONINI, T. Políticas de Saúde Pública. In: FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.). **Ensinando a cuidar em saúde pública.** 4 ed. São Caetano do Sul: Difusão Enfermagem, 2003.

MILBRATH, V.M.; AMESTOY, S.C.; SOARES, D.C.; SIQUEIRA, H.C.H. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, v. 22, n. 6, 2009.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, 1999.

MORAES, I.H.S; VEIGA, L; VASCONCELLOS, M.M; SANTOS, S.R.F.R. Inclusão digital e conselheiros de saúde: uma política para a redução da desigualdade social no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n. 3, 2009.

MOROSINI, M.V.G.C.; CORBO, A.D. (org). **Modelos de Atenção e a Saúde da Família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

NACIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISORDERS (NORD). **About NORD**. [2010]. Disponível em: <<http://rarediseases.org/info/about.html>> Acesso em: 30 out 2015.

NARVAI, P.C. Integralidade na atenção básica à saúde. Integralidade? Atenção? Básica? In: Garcia, D.V. (ORG). **Novos rumos da saúde bucal: os caminhos da integralidade**. Rio de Janeiro. 2005. p. 28-42 .

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.** 1(3), 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>> Acesso em: 27 ago. 2015.

NEVES, J.L. Pesquisa Qualitativa – Características, usos e possibilidades. **Caderno de Pesquisa em Administração**, São Paulo, v. 1, n. 3, 1996.

NOGUEIRA, R.P. (org). **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária**. Centro Brasileiro de Estudos de Saúde - CEBES: Rio de Janeiro: CEBES, 2010.

NEGRI, B; VIANA, A.L.D (orgs). **O Sistema Único de Saúde em dez anos de desafios**. São Paulo: Sobravime; 2002.

NUNES, E. **Saúde como direito e como serviço**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 1999.

OLIVEIRA, C.R.C; GUIMARAES, M.C.S; MACHADO, R. Doenças Raras como categoria de classificação emergente: caso brasileiro. **Revista de Ciências da Informação**, Rio de Janeiro, v.13. n. 1, 2012.

OLIVEIRA, C.R.C.; MELAMED, C.; MACHADO, R. Políticas da 'Expertise': Doenças Raras e Gestão das tecnologias em saúde pelo SUS. **Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade**, São Paulo, v.2, n.2, 2011.

OLIVEIRA, M. C. M.; VOGT, A. M. C. A tecnologia no âmbito da inclusão social dos portadores de deficiência física. **Revista em Extensão**, Uberlândia, v. 9, n. 1, 2010.

OLIVEIRA, S.L. **Tratando de Metodologia Científica: Projetos de pesquisa, TGI, TCC, Monografias, Dissertações e Teses**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

ORPHANET. **About rare diseases**. [2010a]. Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN> Acesso em: 13 jul. 2015.

PAULUS, A.J; CORDINI, L.J. Políticas Públicas de Saúde no Brasil. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8, n.1, 2006.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

PASSOS-BUENO, M.R; et al. **Genetics and genomics in Brazil**: a promising future. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*. 2014.

PEREIRA, P. A. Utopias desenvolvimentistas e política social no Brasil. In: **Serv. Soc.** São Paulo, n. 112, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sssoc/n112/07.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2015.

PIETROBON, L. PRADO, M.L. CAETANO, J.C. Saúde suplementar no Brasil: o papel da Agência Nacional de Saúde Suplementar na regulação do setor. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.4, n. 18, 2008.

REZENDE, J.M.M.; CABRAL, I.E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: Determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v.1, n.1, 2010.

RODRIGUES, M.M.A. **Políticas públicas**. São Paulo: Publifolha, 2010.

RONCALLI, A. G. **O desenvolvimento das políticas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde**. In: Pereira, A. C. *Odontologia em Saúde Coletiva: planejando ações e promovendo saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2003.

SANCHEZ, R.M; CICONELLI, R.M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**, v.31, n. 3, 2012.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1991.

SEVERINO, A.J. **Metodologia do trabalho científico**. 23 ed. São Paulo: Editora Cortez. 2007.

SILVA, J.Y.B.; SANTOS, B.Z.; OLIVEIRA, R.M.; BOSCO, V.L. Desigualdades em Saúde. **Revista Sul-Brasileira de Odontologia**, Curitiba, v. 6, n.4, 2009.

SOUZA, C. Políticas Públicas: uma revisão de literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, v.1, n. 16, 2006.

SOUZA, D.O.; SILVA, S.E.V.; SILVA, N.O. Determinantes Sociais da Saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v.22, n.1, 2013.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão**: um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

TEIXEIRA, C. F. **Os princípios do Sistema Único de Saúde**. Texto de apoio elaborado para substituir o debate nas Conferências Municipal e Estadual de saúde. Bahia, 2011. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2015.

VARGAS, J. D. **História das Políticas Públicas de Saúde no Brasil**: revisão da literatura. p. 28. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Formação de Oficiais do Serviço de Saúde, Escola de Saúde do Exército, Rio de Janeiro, 2008.

VICENTE, MM. **História e comunicação na ordem internacional**. Disponível em <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 13 de fev. 2016

VIEIRA-DA-SILVA, L.M. **Avaliação de políticas e Programas de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

VÍTOLO, M.R. et al. Impacto da atualização de profissionais de saúde sobre as práticas de amamentação e alimentação complementar. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.8, n. 30, 2014.

WANG, C.; LI, D. Esforços legislativos para o cuidado de Doenças Raras na china – Análise dos fundamentos jurídicos e chamada para um quadro regulatório. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 14, n.1, 2013.

WIEST, R.; BALBINOTTO-NETO, G.; CIPRIANI, F. A Economia das Doenças Raras: incentivos e regulação. **EALR**, Brasília, Universa, v. 5, n. 1, 2014.

WIEST, R.; BALBINOTTO-NETO, G. **A Economia das Doenças Raras**: Teoria, Evidências e Políticas Públicas. 107 p. Trabalho de conclusão de curso – Graduação em Bacharel em Economia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Formulário de Entrevista com Familiares/Responsáveis por Crianças com Doenças Raras



O objetivo geral é analisar o processo de inclusão de usuários com DRs a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: universalidade e a integralidade e como objetivos específicos, refletir, numa perspectiva multidisciplinar, sobre a necessidade de políticas públicas, direcionadas ao tratamento de pessoas com DRs; conhecer sobre o acesso e a utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de pessoas com DRs, os acompanhamentos social e clínico.

I – Identificação

Nome: _____
 Idade: _____
 Gênero: _____
 Escolaridade: _____
 Profissão: _____
 Representante legal? _____
 Qual Doença? _____
 Tem familiares com a mesma doença? _____
 Quais parentescos? _____

II – Percursos para o tratamento de Doenças Raras e os Profissionais de Saúde do HINSG

1. Em sua opinião, a Doença Rara representa o quê?
2. Quais as dificuldades vivenciadas?
3. Acompanha a criança internada por muito tempo?
4. Fale sobre as suas atividades vivenciadas no HINSG?
5. Quais são as dificuldades existentes no HINSG para o tratamento de

Doenças Raras?

6. Como é realizado o tratamento da doença?
7. Com relação ao tratamento, como ocorre este benefício?
8. Demorou para conseguir? Fale sobre este assunto.
9. Como é o atendimento desde o início do tratamento?
10. Como é o atendimento dos Médicos do Ambulatório da genética? E dos profissionais que auxiliam no tratamento? Exemplo: assistente social e clínico.
11. Você em algum momento dessa vivência com o tratamento de seu familiar necessitou de recorrer à Secretaria de Estado da Saúde – SESA, e/ou ao Ministério Público, e/ou a alguma outra instituição pública ou privada para obter parte do tratamento?

III – A Política Pública e o Acesso ao Tratamento

12. Conhece a Portaria nº199/2014 – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do SUS? E a Portaria 027-R/2014 referente a implantação de uma Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras?
13. Se Sim, em sua opinião, estas Portarias estão sendo cumpridas? Quais os avanços até o momento?
14. Sente-se incluído no serviço de atendimento e tratamento fornecido pelas políticas existente no SUS?
15. Em sua opinião, é necessária mudança? Quais?
16. Deseja acrescentar alguma informação ou comentário sobre o assunto?
17. Participa de algum grupo ou ONG que discute e tenta encaminhar os desafios dessa população?

APÊNDICE B - Formulário de Entrevista com Profissionais da Saúde



O objetivo geral é analisar o processo de inclusão de usuários com DRs a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: universalidade e a integralidade e como objetivos específicos, refletir, numa perspectiva multidisciplinar, sobre a necessidade de políticas públicas, direcionadas ao tratamento de pessoas com DRs; conhecer sobre o acesso e a utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de pessoas com DRs, como os acompanhamentos social e clínico

I – Identificação

Nome: _____

Idade: _____

Gênero: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

II – Doenças Raras e o HINSYG

1. Em sua opinião, a Doença Rara representa o quê?
2. Quais os desafios vivenciados pelos usuários?
3. Fale sobre as suas atividades vivenciadas no HINSYG?
4. Quais são as suas principais rotinas de trabalho?
5. Quais dificuldades existentes no HINSYG?
6. Como é o atendimento de maneira geral?
7. Como é o encaminhamento para os serviços de tratamento da doença?
(ex: social e clínico).
8. Os usuários conseguem atendimento necessário para o tratamento adequado?

III – A Política Pública e o Acesso ao Tratamento

9. Conhece a Portaria nº199/2014 – Política Nacional de Atenção Integral

às Pessoas com Doenças Raras do SUS? E a Portaria 027-R/2014 referente a implantação de uma Rede de Atenção em Genética Médica e Atenção Especializada para as Doenças Raras?

10. Em sua opinião, estas portarias estão sendo cumpridas? Quais os avanços até o momento?
11. As pessoas com Doenças Raras estão incluídos nas políticas de assistência ao tratamento, pelo SUS?
12. Em sua opinião, é necessária mudança? Quais ações?
13. Deseja acrescentar alguma informação ou comentário sobre o assunto?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Estou desenvolvendo uma pesquisa chamada **DOENÇAS RARAS: SUS E INCLUSÃO SOCIAL**. O objetivo geral é analisar o processo de inclusão de usuários com DRs a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: universalidade e a integralidade e como objetivos específicos, refletir, numa perspectiva multidisciplinar, sobre a necessidade de políticas públicas, direcionadas ao tratamento de pessoas com DRs; conhecer sobre o acesso e a utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de pessoas com DRs, com acompanhamentos social e clínico. A metodologia consiste em: uma pesquisa de natureza qualitativa, bibliográfica e empírica, na qual será utilizada entrevista semiestruturada com familiares/responsáveis por crianças entre zero e cinco anos de idade com Doenças Raras no Ambulatório de Genética do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória de Vitória e profissionais de saúde envolvidos no tratamento dessas pessoas. Para coleta de dados utilizaremos entrevista e anotações “livres” em diário de campo após a realização das entrevistas, mediante impressões e memórias da pesquisadora sobre cada entrevista. Nesse sentido estou solicitando sua colaboração para responder a entrevista que viabilizará o estudo. Essa pesquisa oferece risco mínimo que será amenizado diante do sigilo absoluto em relação à sua identidade. Este formulário terá apenas um código alfanumérico sequencial, para fins de análise das informações recebidas, e os dados coletados na pesquisa serão mantidos em arquivo sob exclusiva guarda da pesquisadora pelo período de 5 (cinco) anos. Outrossim, se sentir necessidade, você poderá solicitar esclarecimentos à pesquisadora responsável, à orientadora Prof^a. Dr^a. Angela Maria Caulyt Santos da Silva e a pesquisadora Aline Ximenes Fragoso. O telefone para contato no mestrado é 33343543. Os e-mail são angela.silva@emescam.br; alinexfragoso@gmail.com

ou caso desejar, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EMESCAM, situado no prédio central da instituição, na Av. Nossa Senhora da Penha, n. 2190, Vitória o telefone para contato (27) 3334-3586, e e-mail comite.etica@emescam.br, o horário de funcionamento é de 07 h as 17 h de segunda a sexta-feira, sob a garantia de anonimato da sua identidade. Você também poderá se recusar a responder alguma pergunta bem como interromper sua participação no estudo a qualquer momento, sem ônus de qualquer natureza. Asseguro que o que for dito será respeitosamente utilizado. Desde já agradeço a sua atenção e colaboração.

(Entrevistadora e Mestranda em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local - EMESCAM) – RG: 2198779 -ES

E-mail: alinexfragoso@gmail.com Tel. de contato: (27) 33150107

AUTORIZAÇÃO:

Eu,, documento de identidade nº....., aceito participar e autorizo o uso das informações coletadas através de entrevistas, para fins exclusivos do desenvolvimento do estudo acima referido. Afirmo ter recebido e compreendido todas as informações sobre a pesquisa.

Assinatura do participante

Vitória,dede 2015.

ANEXOS

ANEXO A - Carta de Anuência



CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, Dr. Nélio Almeida dos Santos, Diretor do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória – HINSG (Infantil de Vitória) autorizo a realização de coleta de dados para a pesquisa “**DOENÇAS RARAS: SUS E INCLUSÃO SOCIAL.**”. A pesquisadora responsável será a Aluna Aline Ximenes Fragoso, orientada pela Prof^a. Dr^a. Angela Maria Caulyt Santos da Silva do Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local na EMESCAM. Comunico que a autorização para o início da pesquisa será validada após apresentação da carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM, a esta instituição.

Vitória, 12 de Maio de 2015.

Assinatura: _____

Dr. Nélio Almeida dos Santos

Diretor do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória – HINSG

ANEXO B - Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DOENÇAS RARAS: SUS E INCLUSÃO SOCIAL

Pesquisador: Aline Ximenes Fragoso

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45624615.0.0000.5065

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESPIRITO SANTO - FAPES

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.132.637

Data da Relatoria: 30/06/2015

Apresentação do Projeto:

Pesquisa de abordagem qualitativa, bibliográfica e empírica com tema de estudo relacionado à doenças raras (DR). A pesquisa será realizada em um hospital público pediátrico da Rede SESA-ES. Terá como participantes 20 (vinte) pessoas mediante amostragem aleatória; destas, 16 são adultos familiares/responsáveis por 16 (dezesesseis) crianças na faixa etária de zero a cinco anos e 4 (quatro) profissionais de saúde: médicos (três) e assistente social uma). Utilizará como instrumentos de coleta de dados a entrevista do tipo semi-estruturada e diário de campo para registro dos elementos não verbais inerentes ao processo de entrevista. As entrevistas seguirão roteiro específicos previamente elaborado para os responsáveis pelas crianças e para os profissionais de saúde.

Para a etapa de acesso aos participantes da pesquisa conta-se com a disponibilização da agenda dos atendimentos no período de coleta de dados, pelos profissionais do Ambulatório de Genética, para então a pesquisadora acessar os participantes. Após este "encontro" com os participantes, aproveitando o momento de espera para consulta, a entrevistadora convidará individualmente a uma sala com ambiente privado, que possibilite sigilo e privacidade e explicará os objetivos bem como avaliará o interesse e disponibilidade dessas pessoas a participarem da entrevista. Em seguida, caso haja interesse e disponibilidade naquele momento, a entrevista será realizada, caso contrário, a entrevistadora agendará com a pessoa para outra oportunidade. •A realização da

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa

Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586

E-mail: comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.132.637

entrevista deverá ser em sala reservada com ambiente adequado e restrito, nas instalações do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória de Vitória, no Ambulatório de Genética ou próximo a ele. Haverá leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), explicações sobre os objetivos e outros pontos importantes visando esclarecer dúvidas para que os participantes se sintam à vontade e com entendimento suficiente para assinarem o TCLE, em duas vias (uma para o participante e outra para os arquivos da pesquisa). E se caso o teor das informações não for autorizado pelos participantes, estes a qualquer momento podem declarar sua desistência em participar com a produção da pesquisa. O conteúdo das entrevistas em áudio será transcrito e serão feitas anotações "livres" em diário de campo, realizado logo após a realização da entrevista, sobre as impressões e memórias da pesquisadora sobre cada entrevista. Estes dois instrumentos comporão dados produzidos que, em seguida, possibilitarão ser organizados e analisados. •A publicação dos dados produzidos será por meio de artigos científicos, defesa pública e disponibilização online da dissertação de mestrado, na homepage da Instituição de Ensino Superior. Produção dos dados por meio de entrevistas semiestruturadas e anotações "livres" da pesquisadora em seu diário de campo, se reportando às suas impressões e memórias após a realização da entrevista. A análise dos dados produzidos será por meio da técnica de análise de conteúdo (FRANCO, 2008, p. 57) em suas diversas etapas, temos a categorização que é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação seguida de reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos, outra etapa é a organização da análise que tem por objetivo sistematizar o conteúdo, criando um esquema preciso para a elaboração de um plano de análise (FRANCO, 2008, p. 47) e por fim, a etapa de análise de dados. A publicação da pesquisa dar-se-á por meio de artigos científicos, defesa pública e disponibilização online da dissertação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: Analisar o processo de inclusão de pacientes com doenças raras a partir dos princípios estabelecidos pelo SUS: Universalidade e integralidade. Objetivos Específicos: Refletir, numa perspectiva multidisciplinar sobre a necessidade de políticas públicas, direcionadas ao tratamento de indivíduos co DR; conhecer sobre o acesso e a utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de indivíduos com DR, como por exemplo o acompanhamento social e clínico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco mínimo que será amenizado com o sigilo dos dados referentes aos sujeitos que participarão da pesquisa.

Quanto aos benefícios: identificação dos problemas/limitações atualmente vivenciadas por

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.132.637

peças com DR e profissionais de saúde do Serviço de Genética do hospital campo da pesquisa que estão envolvidos no tratamento às doenças raras; divulgação no meio acadêmico e profissional por meio dessa pesquisa, sobre as ações e benefícios já fornecidos pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR - Portaria nº199 de 2014 e Portaria nº 027-R de 2014; informações e conhecimento sobre a dinâmica de como ocorre a utilização dos serviços fornecidos para o tratamento destas pessoas; entendimento sobre a inclusão de pessoas com DR por meio das políticas públicas principalmente do SUS, com

destaque aos princípios de universalidade e integralidade; avaliação do acesso e da utilização dos serviços oferecidos para o tratamento de pessoas com DR: acompanhamentos social e clínico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante em termos do estudo das políticas públicas. Os resultados poderão contribuir para análise da materialização de políticas públicas em nossa realidade.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos estão adequados. Embora o TCLE ainda apresente algumas expressões e termos técnicos, que podem dificultar o entendimento por parte dos participantes usuários do Serviço de Genética, está descrito no corpo do projeto de pesquisa que o mesmo será lido e explicado pela pesquisadora, o que o torna aceitável.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora respondeu às pendências, adequando o projeto conforme o solicitado no parecer anterior. Não restam pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O parecer do relator foi aprovado pelo CEP: projeto aprovado. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;

- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa

Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.132.637

- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

VITORIA, 01 de Julho de 2015

Assinado por:
PATRICIA CASAGRANDE DIAS DE ALMEIDA
(Coordenador)

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ANEXO C - Portaria n. 199 - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras de 30 de Janeiro de 2014.

ADVERTÊNCIA

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da União



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde;

Considerando o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 1990, para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011, que dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo SUS;

Considerando a Portaria nº 1.559/GM/MS, de 1º de agosto de 2008, que institui a Política Nacional de Regulação do SUS;

Considerando a Portaria nº 81/GM/MS, de 20 de janeiro de 2009, que institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica;

Considerando a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.459/GM/MS, de 24 de junho de 2011, que institui, no âmbito do SUS, a Rede Cegonha;

Considerando a Portaria nº 1.600/GM/MS, de 7 de julho de 2011, que reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no SUS;

Considerando a Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);

Considerando a Portaria nº 3.088/GM/MS, de 23 de dezembro de 2011, que institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 533/GM/MS, de 28 de março de 2012, que estabelece o elenco de medicamentos e insumos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 793/GM/MS, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 841/GM/MS, de 2 de maio de 2012, que publica a Relação Nacional de Ações e

Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 252/GM/MS, de 19 de fevereiro de 2013, que institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.554/GM/MS, de 30 de julho de 2013, que dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 2.135/GM/MS, de 25 de setembro de 2013, que estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do SUS;

Considerando as sugestões dadas à Consulta Pública nº 07, de 10 de abril de 2013, por meio da qual foram discutidos os documentos "Normas para Habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde" e "Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)";

Considerando a Deliberação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias nº 78/ CONITEC, de 2013;

Considerando a Política Nacional de Humanização (PNH);

Considerando a necessidade do atendimento integral e multidisciplinar para o cuidado das pessoas com doenças raras;

Considerando a necessidade de estabelecer normas para a habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde;

Considerando a necessidade de estabelecer o escopo de atuação dos Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto da rede assistencial; e

Considerando a necessidade de auxiliar os gestores na regulação do acesso, controle e avaliação da assistência às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), resolve:

CAPÍTULO I

DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Portaria institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

Art. 2º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.

Art. 3º Para efeito desta Portaria, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

CAPÍTULO II

DOS OBJETIVOS

Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Art. 5º São objetivos específicos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

I - garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da morbidade e mortalidade;

II - estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do SUS;

III - proporcionar a atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;

V - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos

disponíveis conforme suas necessidades; e

VI - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

CAPÍTULO III

DOS PRINCÍPIOS E DAS DIRETRIZES

Art. 6º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é constituída a partir dos seguintes princípios:

I - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

II - reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes da RAS no âmbito do SUS;

III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e atenção multiprofissional;

V - articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social;

VI - incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral na RAS, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais quando indicados no âmbito do SUS, que devem ser resultados das recomendações formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de avaliação e aprovação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT); e

VII - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

Art. 7º São diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

I - educação permanente de profissionais de saúde, por meio de atividades que visem à aquisição e ao aprimoramento de conhecimentos, habilidades e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara;

II - promoção de ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

III - organização das ações e serviços de acordo com a RAS para o cuidado da pessoa com doença rara;

IV - oferta de cuidado com ações que visem à habilitação/ reabilitação das pessoas com doenças raras, além de medidas assistivas para os casos que as exijam;

V - diversificação das estratégias de cuidado às pessoas com doenças raras; e

VI - desenvolvimento de atividades no território que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania.

CAPÍTULO IV

DAS RESPONSABILIDADES

Art. 8º São responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação:

I - garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;

II - garantir o financiamento tripartite para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, de acordo com suas responsabilidades e pactuações;

III - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com as diretrizes da Política de Educação Permanente em Saúde (PNEPS);

IV - definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras nos diversos níveis de atenção, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

V - garantir o compartilhamento das informações na RAS e entre as esferas de gestão;

VI - adotar mecanismos de monitoramento, avaliação e auditoria, com vistas à melhoria da qualidade das ações e

dos serviços ofertados, considerando as especificidades dos serviços de saúde e suas responsabilidades;

VII - promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado e à reabilitação/habilitação das pessoas com doenças raras;

VIII - estimular a participação popular e o controle social visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

IX - contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a confiabilidade dos dados e a capilarização das informações, na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde; e

X - monitorar e avaliar o desempenho e qualidade das ações e serviços de prevenção e de controle das doenças raras no país no âmbito do SUS, bem como auditar, quando pertinente.

Art. 9º. Compete ao Ministério da Saúde:

I - prestar apoio institucional às Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios no processo de qualificação e de consolidação da atenção ao paciente com doença rara;

II - analisar, consolidar e divulgar as informações providas dos sistemas de informação federais vigentes que tenham relação com doenças raras, que devem ser enviadas pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, e utilizá-las para planejamento e programação de ações e de serviços de saúde e para tomada de decisão;

III - definir diretrizes gerais para a organização do cuidado às doenças raras na população brasileira;

IV - estabelecer, através de PCDT, recomendações de cuidado para tratamento de doenças raras, levando em consideração a incorporação de tecnologias pela CONITEC, de maneira a qualificar o cuidado das pessoas com doenças raras;

V - efetuar a homologação da habilitação dos estabelecimentos de saúde que realizam a atenção à saúde das pessoas com doenças raras, de acordo com critérios técnicos estabelecidos previamente de forma tripartite; e

VI - disponibilizar sistema de informação para registro das ações prestadas no cuidado às pessoas com doenças raras em todos os serviços de saúde, seja na atenção básica ou especializada, ambulatorial ou hospitalar.

Art. 10. Às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal compete:

I - pactuar regionalmente, por intermédio do Colegiado Intergestores Regional (CIR) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) todas as ações e os serviços necessários para a atenção integral às pessoas com doenças raras;

II - definir estratégias de articulação com as Secretarias Municipais de Saúde com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nos planos municipais, estadual e planejamento regional integrado;

III - apoiar tecnicamente os Municípios para organização e implantação do cuidado para as pessoas com doenças raras;

IV - realizar a regulação visando à garantia do atendimento local, regional, estadual ou nacional às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

V - analisar os dados estaduais relacionados às doenças raras produzidos pelos sistemas de informação vigentes e utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações e a qualificar a atenção prestada às pessoas com doenças raras;

VI - definir os estabelecimentos de saúde de natureza pública, sob sua gestão, que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado às pessoas com doenças raras, em conformidade com a legislação vigente;

VII - apoiar os Municípios na educação permanente dos profissionais de saúde a fim de promover a qualificação profissional, desenvolvendo competências e habilidades relacionadas às ações de prevenção, controle e no cuidado às pessoas com doenças raras;

VIII - efetuar e manter atualizado o cadastramento dos serviços de saúde sob sua gestão no sistema de informação federal vigente para esse fim e que realizam a atenção à saúde das pessoas com doenças raras, de acordo com critérios técnicos estabelecidos em Portarias específicas do Ministério da Saúde; e

IX - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando for de gestão estadual.

Art. 11. Compete às Secretarias Municipais de Saúde:

I - pactuar regionalmente, por intermédio do Colegiado Intergestores Regional (CIR) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) todas as ações e os serviços necessários para a atenção integral das pessoas com doenças raras;

II - planejar e programar as ações e os serviços de doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se sua base territorial e as necessidades de saúde locais;

III - organizar as ações e serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se os serviços disponíveis no Município;

IV - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população e operacionalizar a contratualização dos serviços, quando não existir capacidade própria;

V - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando de gestão municipal;

VI - realizar regulação visando à garantia do atendimento local, regional, estadual ou nacional às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

VII - realizar a regulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com doenças raras, com sustentabilidade do sistema público de saúde;

VIII - realizar a articulação interfederativa para pactuação de ações e de serviços em âmbito regional ou inter-regional para garantia da equidade e da integralidade do cuidado;

IX - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH);

X - analisar os dados municipais relativos às ações de prevenção e às ações de serviços prestados às pessoas com doenças raras, produzidos pelos sistemas de informação vigentes e utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações locais e a qualificar a atenção das pessoas com doenças raras;

XI - definir os estabelecimentos de saúde de natureza pública, sob sua gestão, que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado às pessoas com doenças raras, em conformidade com a legislação vigente;

XII - efetuar e manter atualizado os dados dos profissionais e de serviços de saúde que estão sob gestão municipal, públicos e privados, que prestam serviço ao SUS no Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES); e

XIII - programar ações de qualificação para profissionais e trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de competências e de habilidades relacionadas às ações de prevenção e de controle das doenças raras.

CAPÍTULO V

DA ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO

Art. 12 A organização do cuidado das pessoas com doenças raras será estruturada nos seguintes eixos:

I - Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética e organizado nos seguintes grupos:

- a) anomalias congênitas ou de manifestação tardia;
- b) deficiência intelectual; e
- c) erros inatos de metabolismo;

II - Eixo II: composto por doenças raras de origem não genética e organizado nos seguintes grupos:

- a) infecciosas;
- b) inflamatórias; e
- c) autoimunes.

CAPÍTULO VI

DA ESTRUTURA DA LINHA DE CUIDADO DA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Art. 13. A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a RAS e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças

Raras no SUS.

§ 1º À Atenção Básica, que é responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade adstrita, além de ser a porta de entrada prioritária do usuário na rede, compete:

- I - realizar ações de promoção da saúde com foco nos fatores de proteção relativos às doenças raras;
- II - desenvolver ações voltadas aos usuários com doenças raras, na perspectiva de reduzir os danos relacionados a essas doenças no seu território;
- III - avaliar a vulnerabilidade e a capacidade de autocuidado das pessoas com doenças raras e realizar atividades educativas, conforme necessidade identificada, ampliando a autonomia dos usuários e seus familiares;
- IV - implementar ações de diagnóstico precoce, por meio da identificação de sinais e de sintomas, e seguimento das pessoas com resultados alterados, de acordo com as diretrizes técnicas vigentes, respeitando-se o que compete a este nível de atenção;
- V - encaminhar oportunamente a pessoa com suspeita de doença rara para confirmação diagnóstica;
- VI - coordenar e manter o cuidado das pessoas com doenças raras, quando referenciados para outros pontos da RAS;
- VII - registrar as informações referentes às doenças raras nos sistemas de informação vigentes, quando couber;
- VIII - realizar o cuidado domiciliar às pessoas com doenças raras, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e com os serviços de atenção especializada e serviços de referência em doenças raras locais e com demais pontos de atenção, conforme proposta definida para a região de saúde; e
- IX - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a PNH.

§ 2º A Atenção Especializada, composta pelo conjunto de pontos de atenção com diferentes densidades tecnológicas para a realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da atenção básica de forma integral, resolutiva e em tempo oportuno, é composta, ainda, por:

- I - Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, a quem compete oferecer atenção diagnóstica e terapêutica específica para uma ou mais doenças raras, em caráter multidisciplinar; e
- II - Serviço de Referência em Doenças Raras, que oferece atenção diagnóstica e terapêutica específica, em caráter multidisciplinar.

§ 3º Compete ao Componente Atenção Domiciliar:

- I - realizar o cuidado às pessoas com doença rara de forma integrada com os componentes da Atenção Básica e da Atenção Especializada;
- II - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a PNH;
- III - instrumentalizar e orientar cuidadores e familiares para o cuidado domiciliar;
- IV - contribuir para a qualidade de vida da pessoa com doença rara no ambiente familiar; e
- V - promover ações que auxiliem a autonomia das pessoas com doenças raras.

§ 4º Os pontos de atenção à saúde garantirão tecnologias adequadas e profissionais aptos e suficientes para atender à região de saúde, considerando-se que a caracterização desses pontos de atenção deve obedecer a uma definição mínima de competências e de responsabilidades, mediante articulação dos distintos componentes da RAS.

Art. 14. O componente da Atenção Especializada da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras será composto por:

- I - Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras; e
- II - Serviço de Referência em Doenças Raras.

§ 1º O Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras é o serviço de saúde que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação da atenção especializada em uma ou mais doenças raras.

§ 2º O Serviço de Referência em Doenças Raras é o serviço de saúde que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação da atenção especializada para pessoas com doenças

raras pertencentes a, no mínimo, dois eixos assistenciais, de acordo com os seguintes parâmetros:

I - oferte atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 2 (duas) doenças raras dos grupos do Eixo I de que trata o art. 12 ou;

II - oferte atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 2 (duas) doenças raras dos grupos do Eixo II de que trata o art. 12 ou;

III - oferte atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 1 (um) grupo de cada um dos Eixos de que trata o art. 12.

§ 3º Os Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras são responsáveis também por ações diagnósticas, terapêuticas e preventivas às pessoas com doenças raras ou sob risco de desenvolvê-las, de acordo com os dois eixos assistenciais.

Art 15. Compete ao Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e ao Serviço de Referência em Doenças Raras:

I - compor a RAS regional, de forma que se garantam os princípios, as diretrizes e competências descritas na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

II - ter uma população definida como de sua responsabilidade para o cuidado, assim como ter vinculado a si os serviços para os quais é a referência para tratamento às pessoas com doenças raras, podendo ser de abrangência local, regional, estadual ou nacional;

III - apoiar os outros serviços de atenção à saúde no que se refere ao cuidado da pessoa com doença rara, participando sempre que necessário da educação permanente dos profissionais de saúde que atuam neste cuidado;

IV - utilizar os sistemas de informação vigentes para registro da atenção dispensada no cuidado às pessoas com doenças raras, conforme normas técnico-operacionais preconizadas pelo Ministério da Saúde;

V - garantir a integralidade do cuidado às pessoas com doenças raras;

VI - reavaliar periodicamente as pessoas, de acordo com cada doença rara;

VII - estabelecer avaliações para verificar outras pessoas em risco de doenças raras;

VIII - encaminhar as pessoas para a Atenção Básica para a continuidade do seguimento clínico, garantindo seu matriciamento;

IX - submeter-se à regulação, fiscalização, monitoramento e avaliação do Gestor Municipal, Estadual e do Distrito Federal, conforme as atribuições estabelecidas nas respectivas condições de gestão;

X - investigar e buscar determinar o diagnóstico definitivo e assegurar a continuidade do atendimento de acordo com as rotinas e as condutas estabelecidas, sempre com base nos PCDT estabelecidos pelo Ministério da Saúde;

XI - garantir, por meio dos profissionais da RAS, o acesso às diversas categorias profissionais necessárias para o cuidado e tratamento integral às pessoas com doenças raras, incluindo as diversas especialidades médicas e profissionais para atendimento ambulatorial e hospitalar de acordo com as necessidades do cuidado às doenças raras;

XII - encaminhar as pessoas para os Centros Especializados de Reabilitação (CER) ou outros com a finalidade de reabilitação para complementaridade do cuidado, sem se eximir de continuar ofertando o cuidado integral às pessoas com doenças raras, garantidos mediante regulação;

XIII - realizar tratamento clínico e medicamentoso, quando houver, das pessoas com doenças raras segundo os PCDT instituídos;

XIV - oferecer atenção diagnóstica e terapêutica específica para uma ou mais doenças raras, em caráter multidisciplinar;

XV - referenciar as pessoas para os Serviços de Referência em Doenças Raras, quando se fizer necessário;

XVI - garantir a investigação diagnóstica e o acompanhamento das doenças para as quais estiverem habilitados;

XVI - acolher o encaminhamento regulado de pessoas com diagnóstico ou suspeita de doença rara, provenientes da atenção básica ou especializada, para fins de investigação e tratamento;

XVIII - garantir, por meio dos profissionais da RAS, o acesso regulado às diversas categorias profissionais necessárias para o cuidado e tratamento integral às pessoas com doenças raras, incluindo as diversas especialidades médicas e profissionais para atendimento ambulatorial e hospitalar de acordo com as necessidades do cuidado às pessoas com doenças raras; e

XIX - oferecer atenção diagnóstica e terapêutica específica, em caráter multidisciplinar, de acordo com os eixos assistenciais e baseados nos PCDT instituídos.

Art. 16. São competências específicas do Serviço de Referência em Doenças Raras:

- I - realizar o acompanhamento clínico especializado multidisciplinar à pessoa com doença rara;
- II - realizar o aconselhamento genético das pessoas acometidas e seus familiares, quando indicado;
- III - apresentar estrutura adequada, realizar pesquisa e ensino organizado, com programas e protocolos estabelecidos, reconhecidos e aprovados pelo comitê de ética pertinente;
- IV - subsidiar ações de saúde dos gestores no âmbito das doenças raras, quando necessário;
- V - participar como polo de desenvolvimento profissional em parceria com a gestão, tendo como base a PNEPS; e
- VI - realizar atividades de educação ao público e aos profissionais de saúde no tema doenças raras, em conjunto com os gestores do SUS, os conselhos de saúde, a comunidade científica e as associações civis relacionadas às doenças raras ou outros representantes da sociedade civil organizada, com o objetivo de promover a compreensão da diversidade humana, dos direitos dos usuários e extinção dos preconceitos, buscando sua integração à sociedade.

Art. 17. Poderão pleitear a habilitação como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviço de Referência em Doenças Raras os estabelecimentos de saúde que obedeçam aos seguintes requisitos mínimos:

I - possuam alvará de funcionamento e se enquadrem nos critérios e normas estabelecidos pela legislação em vigor ou outros que venham a substituí-la ou complementá-la, precipuamente:

a) Resolução - RDC nº 50/ANVISA, de 21 de fevereiro de 2002, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para Planejamento, Programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde e suas alterações;

b) Resolução - RDC nº 306/ANVISA, de 6 de dezembro de 2004, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços da saúde; e

c) Resolução - ABNT NBR 9050 - Norma Brasileira de Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos - que estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quando do projeto de construção, instalações e adaptações de edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos;

II - disponham dos seguintes serviços de apoio diagnóstico:

a) laboratório de patologia clínica, anatomia patológica e de exames genéticos próprio ou alcançável; e

b) laboratório de imagem próprio ou alcançável; e

III - garantam, junto à RAS, as necessidades de internação (enfermaria e UTI) e cirurgia, que terão seus fluxos regulados conforme pactuações locais.

Parágrafo único. Na hipótese dos estabelecimentos de saúde de que trata o "caput" não oferecerem, dentro de sua estrutura física, as ações e serviços necessários para o cumprimento dos requisitos mínimos para habilitação como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviço de Referência em Doenças Raras, estas ações e serviços poderão ser formalmente referenciados e contratualizados.

Art. 18. Além dos requisitos mínimos de que trata o art. 17, para pleitear a habilitação como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, o estabelecimento de saúde deverá cumprir os seguintes requisitos:

I - possuir equipe assistencial composta, no mínimo, por:

a) enfermeiro;

b) técnico de enfermagem; e

c) médico responsável pelo Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras com comprovada experiência na área ou especialidade; e

II - contar com um responsável técnico médico, registrado no Conselho Regional de Medicina, devendo assumir a responsabilidade técnica por uma única unidade habilitada pelo SUS.

Parágrafo único. O responsável técnico de que trata o inciso II poderá atuar como profissional em outro serviço habilitado pelo SUS.

Art. 19. Além dos requisitos mínimos de que trata o art. 17, para pleitear a habilitação como Serviço de Referência em Doenças

Raras, o estabelecimento de saúde deverá cumprir os seguintes requisitos:

I - possuir equipe assistencial para cada grupo dos Eixos de que trata o art. 12 composta, no mínimo, por:

a) enfermeiro;

b) técnico de enfermagem;

c) médico com título de especialista na área da especialidade que acompanha, registrado no Conselho Regional de Medicina e/ou comprovação de atuação na doença rara específica por pelo menos 5 (cinco) anos;

d) médico geneticista;

e) neurologista;

f) pediatra (quando atender criança);

g) clínico geral (quando atender adulto);

h) psicólogo;

i) nutricionista (quando atender erros inatos do metabolismo); e

j) assistente social; e

II - contar com um responsável técnico médico, registrado no Conselho Regional de Medicina, devendo assumir a responsabilidade técnica por uma única unidade habilitada pelo SUS.

Parágrafo único. O responsável técnico poderá fazer parte de equipe mínima assistencial, desde que tenha título de especialista na área da especialidade que acompanha e/ou comprovação de atuação na área por pelo menos 5 (cinco) anos para uma das doenças raras acompanhadas pelo Serviço de Referência em Doenças Raras.

Art. 20. Para pleitear a habilitação dos estabelecimentos de saúde como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviço de Referência em Doenças Raras, as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios encaminharão à Coordenação- Geral de Média e Alta Complexidade (CGMAC/ DAET/SAS/MS):

I - Resolução da CIR e da CIB ou, no caso do Distrito Federal, do Colegiado de Gestão da Secretaria de Saúde (CGSES/DF) contendo:

a) a relação dos estabelecimentos de saúde que realizarão a atenção especializada como Serviço de Atenção Especializada ou Serviço de Referência em Doenças Raras; e

b) a relação dos laboratórios que realizarão os exames diagnósticos, conforme descrito nesta Portaria;

II - atualização dos dados no SCNES dos estabelecimentos a serem habilitados;

III - cópia da publicação em diário oficial do extrato de contrato com o serviço de saúde, quando este não for da rede própria da respectiva secretaria de saúde;

IV - a indicação do(s) eixo(s) assistencial(is) de que trata o art. 12, bem como os grupos de doenças doença(s) para a(s) qual(is) o estabelecimento ofertará a assistência;

V - Formulário de Vistoria disponível no Anexo V, preenchido e assinado pelos respectivos gestores públicos de saúde; e

VI - titulação dos profissionais da equipe mínima assistencial e do responsável técnico cadastrados no SCNES.

§ 1º Poderá ser habilitado mais de 1 (um) Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras dentro do mesmo estabelecimento de saúde.

§ 2º Na hipótese de ocorrência do disposto no § 1º, será acrescido à equipe mínima um profissional médico para cada Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras excedente, sendo os demais profissionais da equipe mínima comuns a todos os Serviços de Atenção Especializada em Doenças raras habilitados nesse mesmo estabelecimento de saúde.

Art. 21. O Ministério da Saúde avaliará os documentos encaminhados pelas Secretarias de Saúde, podendo proceder a vistoria "in loco" para conceder a habilitação do estabelecimento de saúde.

Parágrafo único. Caso a avaliação seja favorável, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS) tomará as providências para a publicação da Portaria específica de habilitação.

CAPITULO VII

DO FINANCIAMENTO

Art. 22. Fica instituído incentivo financeiro de custeio mensal para as equipes profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras.

§ 1º O incentivo financeiro de que trata o "caput" possuirá o valor de R\$ 11.650,00 (onze mil seiscentos e cinquenta reais) por equipe.

§ 2º Quando houver a habilitação de mais de um Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras dentro do mesmo estabelecimento de saúde, o valor de que trata o § 1º será acrescido de R\$ 5.750,00 (cinco mil setecentos e cinquenta reais) por serviço excedente, destinado à inclusão de mais 1 (um) profissional médico por serviço.

§ 3º Os recursos do incentivo financeiro de que trata o "caput" serão utilizados exclusivamente nas ações necessárias ao funcionamento adequado dos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras.

§ 4º O incentivo financeiro de que trata o "caput" será repassado em parcelas mensais pelo Fundo Nacional de Saúde para o fundo de saúde do ente federativo beneficiário.

Art. 23. Fica instituído incentivo financeiro de custeio mensal para as equipes profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 1º O incentivo financeiro de que trata o "caput" possuirá o valor de R\$ 41.480,00 (quarenta e um mil quatrocentos e oitenta reais) por equipe.

§ 2º Os recursos do incentivo financeiro de que trata o "caput" serão utilizados exclusivamente nas ações necessárias ao funcionamento adequado dos Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 3º O incentivo financeiro de que trata o "caput" será repassado em parcelas mensais pelo Fundo Nacional de Saúde para o fundo de saúde do ente federativo beneficiário.

Art. 24. Fica instituído incentivo financeiro para custeio dos procedimentos dispostos no anexo III, a serem incorporados na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS para fins diagnósticos em doenças raras, realizados pelos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras e Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 1º O incentivo financeiro de que trata o "caput" será efetuado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) pós-produção.

§ 2º Farão jus ao recebimento do incentivo financeiro de que trata o "caput" os estabelecimentos de saúde habilitados como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e Serviços de Referência em Doenças Raras.

§ 3º O repasse dos recursos de que trata este artigo ocorrerá em conformidade com a produção dos respectivos procedimentos informados no Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS).

§ 4º O incentivo financeiro previsto neste Capítulo será repassado pelo Fundo Nacional de Saúde para os fundos de saúde dos entes federativos beneficiários, respeitando-se a especificidade do Serviço.

Art. 25. O repasse dos incentivos financeiros de que trata esta Portaria será imediatamente interrompido quando:

I - constatada, durante o monitoramento, a inobservância dos requisitos de habilitação e das demais condições previstas nesta Portaria; e

II - houver falha na alimentação do SIA/SUS, por período superior ou igual a 3 (três) competências consecutivas, conforme Portaria nº 3.462/GM/MS, de 11 de novembro de 2010.

§ 1º Uma vez interrompido o repasse do incentivo financeiro, novo pedido somente será deferido após novo procedimento de habilitação, em que fique demonstrado o cumprimento de todos os requisitos previstos nesta Portaria, hipótese em que o custeio voltará a ser pago, sem efeitos retroativos, a partir do novo deferimento pelo Ministério da Saúde.

§ 2º As situações descritas neste artigo serão constatadas por meio do monitoramento e/ou da supervisão direta do Ministério da Saúde, da Secretaria de Saúde do Estado ou do Distrito Federal ou municipal por auditoria do Departamento Nacional de Auditoria do SUS (DENASUS/SGEP/MS).

Art. 26. Eventual complementação dos recursos financeiros repassados pelo Ministério da Saúde para o custeio das ações da Política é de responsabilidade conjunta dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, em conformidade com a pactuação estabelecida na respectiva CIB e CIR.

Art. 27. Os recursos financeiros transferidos serão movimentados sob fiscalização do respectivo Conselho de Saúde, sem prejuízo da fiscalização exercida pelos órgãos do sistema de controle interno do Poder Executivo e pelo Tribunal de Contas da União conforme disposto no art. 3º do Decreto nº 1.232, de 30 de agosto de 1994.

Art. 28. O monitoramento de que trata esta Portaria não dispensa o ente federativo beneficiário de comprovação da aplicação dos recursos financeiros percebidos por meio do Relatório Anual de Gestão (RAG).

Art. 29. O Sistema Nacional de Auditoria (SNA), com fundamento nos relatórios de gestão, acompanhará a conformidade da aplicação dos recursos transferidos nos termos do disposto no art. 5º do Decreto nº 1.232, de 1994.

Art. 30. Para fins do disposto nesta Portaria, o ente federativo beneficiário estará sujeito:

I - à devolução imediata dos recursos financeiros repassados, acrescidos da correção monetária prevista em lei, mas apenas em relação aos recursos que foram repassados pelo Fundo Nacional de Saúde para o respectivo fundo de saúde e não executados nos termos desta Portaria; e

II - ao regramento disposto na Lei Complementar nº 141, de 3 de janeiro de 2012, e no Decreto nº 7.827, de 16 de outubro de 2012, em relação aos recursos financeiros que foram repassados pelo Fundo Nacional de Saúde para o respectivo fundo de saúde e executados parcial ou totalmente em objeto diverso ao originalmente pactuado.

CAPITULO VIII

DA AVALIAÇÃO E DO MONITORAMENTO

Art. 31. Os estabelecimentos de saúde autorizados a prestarem a atenção à saúde às pessoas com doenças raras no âmbito do SUS estarão submetidos à regulação, controle e avaliação pelos respectivos gestores públicos de saúde.

Art. 32. O Ministério da Saúde monitorará e avaliará periodicamente o atendimento contínuo dos serviços prestados para manutenção do repasse dos recursos financeiros ao ente federativo beneficiário, de acordo com as informações no SIA/SUS e Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS).

Art. 33. As Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios adotarão as providências necessárias ao cumprimento das normas estabelecidas nesta Portaria, podendo estabelecer normas de caráter suplementar, a fim de adequá-las às especificidades locais ou regionais.

Art. 34. O Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas (DRAC/SAS/MS), em conjunto com a CGMAC/ DAET/SAS/MS, será responsável pelo monitoramento e a avaliação contínua dos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras e dos Serviços de Referência em Doenças Raras.

CAPITULO IX

DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 35. A solicitação dos exames para diagnóstico das doenças raras, conforme descrito nesta Portaria, será facultado apenas aos estabelecimentos habilitados como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras ou Serviços de Referência em Doenças Raras.

Art. 36. As Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS serão disponibilizadas no endereço eletrônico <http://www.portal.saude.gov.br>.

Art. 37. Os medicamentos e as fórmulas nutricionais incorporados pela CONITEC e constantes dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para os cuidados das pessoas com doenças raras serão objeto de pactuação tripartite no âmbito da assistência farmacêutica e dispostos em atos específicos.

Art. 38. A APAC emitida para a realização dos procedimentos de avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras - Eixo I: 1 - Anomalias congênitas ou de manifestação tardia, Eixo I: 2 - Deficiência Intelectual e Eixo I: 3 - Erros Inatos do Metabolismo, terão validade fixa de 3 (três) competências.

§ 1º Na APAC inicial dos procedimentos descritos no "caput" deverá ser registrado o procedimento principal (códigos:

03.01.01.019-6 ou 03.01.01.020-0 ou 03.01.01.021-8) de avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras com o quantitativo 1 (um) com os procedimentos secundários realizados.

§ 2º A partir da segunda competência (APAC de continuidades), se houver necessidade de novos procedimentos secundários, o procedimento principal de avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras deverá ser registrado com o quantitativo zerado e os respectivos procedimentos secundários realizados quantificados, durante o período de validade da APAC.

Art. 39. Fica incluído na Tabela de Serviços Especializados do SCNES o Serviço de ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS (código - 167) com as respectivas classificações, conforme o Anexo I.

Art. 40. Ficam incluídas na Tabela de Habilitações do SCNES, Grupo de habilitação 35 - Atenção às Pessoas com Doenças Raras, as habilitações, conforme definido no Anexo II.

Art. 41. Ficam incluídos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS os procedimentos referentes à assistência às pessoas com doenças raras no SUS, conforme disposto no Anexo III.

Art. 42. Ficam incluídas compatibilidades entre procedimentos da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS referentes aos procedimentos relativos à assistência às pessoas com doenças raras no SUS, conforme disposto no anexo IV.

Art. 43. Ficam alterados na Tabela de Procedimentos do SUS os atributos dispostos no anexo VI.

Art. 44. Os recursos orçamentários objeto desta Portaria, correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.2015.8585 Atenção à Saúde da População para Procedimentos de Média e Alta Complexidade (Plano Orçamentário 0007).

Art. 45. Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos operacionais a partir da competência posterior a sua publicação.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

[ANEXOS](#)

Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde

ANEXO D - Portaria 027-R de 16 de Abril de 2014.

DIÁRIO OFICIAL DOS PODERES DO ESTADO

EXECUTIVO

14

Vitória (ES), Quinta-feira, 17 de Abril de 2014.

UUV-ES para oferta de vagas no Programa de Pós-Graduação em Segurança Pública - Curso de Mestrado Profissional em Segurança Pública.

Art. 2º Incluir entre as atribuições da Comissão Permanente de Avaliação e Acompanhamento dos Servidores Beneficiários, a de analisar os pré projetos de pesquisa apresentados pelos servidores juntamente com o pedido de concessão de bolsa.

Art. 3º Instituir o Roteiro para Elaboração de Pré Projeto de Pesquisa, conforme Anexo I.

Art. 4º Esta Instrução de Serviço entra em vigor a partir da data de sua publicação no Diário Oficial.

Vitória, 15 de abril de 2014

Márcia Almeida Machado
Diretora Presidente / ESESP

Protocolo 45007

Resumo do Contrato de Prestação de Serviços Técnicos Profissionais N.º 234/2014.

Objeto: Prestação de Serviços Técnicos Profissionais como Palestrante.

Contratado / Período / Palestra / Valor Hora / Carga Hor. Total / Valor Total

Sophia David Carrillo / 14.04.14 / Desenvolvendo competências para o sucesso: Investigações, reflexões e aprendizagens para vencer! / R\$ 411,00 / 02h/palestra / R\$ 822,00
Dotação Orçamentária: Atividade 2267F10099 - Elemento de despesa 3.3.90.36 - Fonte 0101 - Proc. 65938020

Resumo do Contrato de Prestação de Serviços Técnicos Profissionais N.º 269/2014.

Objeto: Prestação de Serviços Técnicos Profissionais como Docente.

Contratado / Período / Curso / Valor Hora / Carga Hor. Total / Valor Total
Luciane Alves Marinho / 14 a 16.04.14 / Capacitação SIARHES - Órgãos Centrais / R\$ 94,00 / 20h/aula / R\$ 1.880,00
Dotação Orçamentária: Atividade 2267F10099 - Elemento de despesa 3.3.90.36 - Fonte 0101 - Proc. 66037506

Vitória, 16 de abril de 2014.

Márcia Almeida Machado
Diretora Presidente / ESESP

Protocolo 44797

Errata

No resumo do Contrato de Elisângela Calmon Tulli publ. no D.O.E. em 16/04/2014:

Onde se lê: N.º 268/2014

Leia-se: N.º 264/2014

Vitória, 16 de abril de 2014.

Márcia Almeida Machado
Diretora Presidente / ESESP

Errata

No resumo do Contrato de Ezimar Bravin publ. no D.O.E. em 16/04/2014:

Onde se lê: N.º 268/2014

Leia-se: N.º 267/2014

Vitória, 16 de abril de 2014.

Márcia Almeida Machado
Diretora Presidente / ESESP

Protocolo 44724

**Secretaria de Estado da
Fazenda - SEFAZ -**

**CONSELHO ESTADUAL DE
RECURSOS FISCAIS - CERF**

**SEGUNDA CÂMARA DE
JULGAMENTO**

**PAUTA N.º 008/2014 DA
SESSÃO ORDINÁRIA DO DIA
24/04/2014**

Ficam as empresas abaixo relacionadas identificadas de que os recursos relativos aos processos adiante mencionados serão julgados na sessão ordinária do dia 24/04/2014, às 9 horas, na Sobreloja do Edifício Sede da Secretaria de Estado da Fazenda, sito à Avenida Jerônimo Monteiro, nº 96, Centro, nesta Capital, podendo ser oferecida defesa oral, tanto por parte da autuada quanto do autuante.

01 - NOLASCO DISTRIBUIDORA DE BEBIDAS LTDA - Processo n.º 13757326 - Apenso n.º 64665493 - Auto de Infração n.º 3915637. Recurso Voluntário. Autuante: Maria Elizabeth Giacomini Moreira. Advogada: Potira Ferreira Brito de Macedo e Outros. Relator: Eduardo Antônio Santos Sampaio.

02 - ARARA AZUL REDE DE POSTOS LTDA - Processo n.º 33527130 - Auto de Infração n.º 4491278. Recurso de Ofício. Autuante: Antônio João Ribeiro. Relatora: Maria das Graças Bastos Lima.

03 - FA COMERCIAL LTDA ME - Processo n.º 51161540 - Apenso n.º 65254236 - Auto de Infração n.º 20708842. Recurso Voluntário. Autuante: Marco Aurélio Fernandes da Silva. Relator: Waldenor Cezário Mariot.

04 - REICAFÉ COMÉRCIO DE CAFÉ LTDA - Processo n.º 58742212 - Apensos n.º 44929420 e 64365360 - Auto de Infração n.º 20862138. Recurso Voluntário. Autuante: Juraci Faustino de Souza. Relator: Adaisio Fernandes Almeida.

Os recursos acima mencionados, que por qualquer motivo não forem julgados na sessão antes referida, ficam automaticamente transferidos para a sessão seguinte, quer ordinária ou extraordinária, independentemente de nova publicação.

Vitória (ES), 16 de abril de 2014.

**JOÃO ANTÔNIO NUNES DA
SILVA**

Presidente do Conselho Estadual de Recursos Fiscais

Visite o CERF: www.sefaz.es.gov.br

Protocolo 44980

**CONSELHO ESTADUAL DE
RECURSOS FISCAIS**

RECURSO DE OFÍCIO

ACÓRDÃO N.º 021/2014

**DA SEGUNDA CÂMARA DE
JULGAMENTO**

PROCESSO N.º: 27499545 - (Apenso n.º 27716171) - CERF 0004/2014 - A.I. 4564450

INSCRIÇÃO ESTADUAL: 082.249.814

SUJEITO PASSIVO: ETL TRANSPORTE E LOGÍSTICA LTDA

RECORRENTE: GERENTE TRIBUTÁRIO

RECORRIDA: DECISÃO GETRI N.º 0390/2013

EMENTA

TRANSPORTE DE MERCADORIAS COM NOTAS FISCAIS INIDÔNEAS - IMPUGNAÇÃO INTEMPESTIVA - PREJUDICIAL DE PRESCRIÇÃO ARGUÍDA DE OFÍCIO PELA RELATORA - RECURSO PROVIDO - DECISÃO SINGULAR REFORMADA.

Tendo o crédito tributário sido definitivamente constituído em 11/05/2004, com a ciência do auto de infração, impõe-se, nesta data, declarar a extinção do processo com o reconhecimento da prescrição da ação de cobrança, determinando-se o arquivamento dos autos.

DECISÃO

Conhecer da prejudicial de prescrição, arguida de ofício pela relatora e, à unanimidade, declarar a extinção do processo, determinando o arquivamento dos autos, em face da prescrição da ação de cobrança.

**JOÃO ANTÔNIO NUNES DA
SILVA**
Presidente

**MARIA DAS GRAÇAS BASTOS
LIMA**
Relatora

ADRIANO FRISSE RABELO
Procurador - Representante da
Fazenda Pública Estadual
Protocolo 44226

**RESUMO DO TERCEIRO TERMO
ADITIVO AO CONTRATO
nº 010/2012**

Processo nº 54479100/2011

Contratante: Estado do Espírito Santo, por intermédio da Secretaria de Estado da Fazenda - SEFAZ.

Contratada: LOGUS SISTEMAS DE GESTÃO PÚBLICA LTDA.

Do objeto: O presente instrumento tem por objeto a substituição de pessoal chave constante do Apêndice C (Pessoal-chave e Subconsultores) das Condições Especiais do Contrato nº 010/2012, sem, contudo, se modificar o valor global/total inicialmente contratado.

Vitória/ES, 28 de março de 2014.

MAURÍCIO CÉZAR DUQUE
Secretário de Estado da Fazenda
Protocolo 45004

**Banco do Estado do Espírito
Santo S/A - BANESTES -**

**RESUMO DO CONTRATO N.º
106425.**

CONTRATANTE: BANESTES S/A - BANCO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO.

CONTRATADA: ZETRASOFT LTDA. com base no "caput" do Art. 25 da Lei 8.666/93 - Processo de Inexigibilidade de Licitação 023-0/2014.

Objeto: Cessão do direito de uso do licenciamento do sistema ECONSIG - sistema eletrônico via internet de reserva de margem e controle de consignações com desconto em folha de pagamento e outras avenças, referente a Prefeitura Municipal de Cariacica/ES.

Valor: Conforme previsto na Cláusula Oitava do contrato.

Prazo: 36 meses a contar de 26.03.2014.

Vitória, ES, 16.04.2014.

GEACO/COSER

Protocolo 44968

**Secretaria de Estado da Saúde
- SESA -**

**PORTARIA 027-R de
16/04/2014**

O SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 15, inciso I, do Decreto n.º 196-N, de 15 de dezembro de 1971, e tendo em vista o que consta do processo nº 66113008/2014/SESA,

CONSIDERANDO

a Proposta do Grupo Técnico (GT) em Genética Médica da Secretaria de Estado do Espírito Santo (SESA/ES), instituído em 23 de outubro de 2013, pela Portaria 349-S, de 23 de outubro de 2013;

a Portaria nº 81, de 20 de janeiro de 2009 do Ministério da Saúde que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica;

a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que prioriza a organização e implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) no país;

a Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011, que institui a Rede Cegonha, no âmbito do Sistema Único de Saúde, que visa assegurar à criança o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e ao desenvolvimento saudáveis;

o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite;

a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que preconiza o desenvolvimento de ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós-natal;

a Portaria nº 930, de 10 de maio

Vitória (ES), Quinta-feira, 17 de Abril de 2014.

15

de 2012, que define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave;

a Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001, que institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estabelecendo as Fases I, II e III do Programa;

a Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, que inclui a Fase IV no PNTN;

a Portaria nº 349-S, de 23 de outubro de 2013, que institui no âmbito da Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo (SESA/ES), o Grupo Técnico (GT) em Genética Médica com a atribuição de planejar a implantação de uma política pública em genética médica no Estado do Espírito Santo;

a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio, e também;

a necessidade de estruturar no Sistema Único de Saúde (SUS) uma rede de centros e serviços regionalizada e hierarquizada que permita a atenção integral em Genética Médica, interface adequada com a atenção primária à saúde e a melhoria do acesso dos usuários a este atendimento especializado no Estado do Espírito Santo;

a necessidade de estabelecer critérios para o credenciamento e a habilitação dos Centros e Serviços de Genética Médica na rede SUS no Estado do Espírito Santo;

a necessidade de auxiliar os gestores do SUS na regulação, monitoramento, controle e avaliação da assistência prestada às pessoas com doenças genéticas e seus familiares no Estado do Espírito Santo;

a necessidade de normatizar e regulamentar os programas de Atenção Integral ao paciente com Doenças Raras de etiologia genética, já implantados, em andamento ou que venham a ser instituídos na SESA/ES;

a necessidade de estabelecer procedimentos, protocolos e diretrizes técnico-administrativas e assistenciais para a organização e execução de um modelo integral de atenção em Genética Médica pela SESA/ES;

a necessidade de estabelecer um local institucional que centralize as informações, mantenha a filosofia geral e um fluxo institucional único para a normatização e regulação das atividades em Genética Médica desenvolvidas pela SESA/ES;

a necessidade de criar mecanismos de monitoramento dos resultados, objetivando a otimização dos mesmos.

RESOLVE

ARTIGO 1º - Estabelecer Diretrizes Políticas Gerais para um Modelo de Atenção Integral em Genética Médica no Estado do Espírito Santo.

ARTIGO 2º - Estas diretrizes devem obedecer aos princípios doutrinários de universalidade, equidade e integralidade do SUS bem como aos seus princípios organizativos de descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços e participação comunitária.

ARTIGO 3º - Que os principais objetivos destas diretrizes são fornecer normas instrutivas para:

I. Estruturação de um Centro Coordenador de Genética Médica Estadual com objetivo de normatizar e regulamentar ações integradas sobre o tema no Estado, em especial a estruturação, regulação, monitoramento, controle, avaliação e suporte de uma rede de atenção integral em Genética Médica na SESA/ES com centros e serviços assistenciais regionalizados e hierarquizados;

II. Implantação da regulação em genética médica na SESA/ES para o desenvolvimento e supervisão de procedimentos, protocolos, diretrizes técnico-administrativas e fluxogramas assistenciais em genética médica de acordo com as necessidades do Estado;

III. Inserção da Genética Médica no Programa Estadual de Telessaúde e no programa de educação permanente desenvolvido pelo Estado.

ARTIGO 4º - Definir e implantar fluxo único para as ações de atenção integral em Genética Médica, por meio do Centro Coordenador de Genética Médica Estadual da SESA/ES (Centro Gen ES), que será estruturado em anexo ao Centro Ambulatorial de Especialidades Pediátricas sob a coordenação do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória de Vitória (HEINSG).

ARTIGO 5º - Determinar que qualquer atividade ou ação (assistencial, de pesquisa ou acadêmica), a ser desenvolvida em Genética Médica na SESA/ES envolvendo servidores, prestadores de serviço, paciente, familiares e comunidade em geral, deverá ser encaminhada ao Centro Coordenador de Genética Médica que, juntamente com a Gerência de Planejamento e Desenvolvimento Institucional procederá à análise e, posteriormente, a encaminhará ao Gabinete do Secretário para aprovação.

ARTIGO 6º - Determinar que as atividades e ações citadas

no Art. 5º só poderão ser efetivamente realizadas após serem encaminhadas ao Centro Coordenador de Genética Médica e à Gerência de Planejamento e Desenvolvimento Institucional e posteriormente aprovadas pelo Secretário de Estado da Saúde.

ARTIGO 7º - O Centro Coordenador de Genética Médica Estadual da SESA/ES, com o objetivo de exercer suas atividades administrativas e de regulação em genética médica, contará com equipe de recursos humanos composta por: dois médicos reguladores em Genética Médica, sendo um deles coordenador técnico, um analista administrativo e dois auxiliares administrativos que poderá ser ampliada conforme necessidades futuras.

ARTIGO 8º - O Centro Coordenador de Genética Médica Estadual da SESA/ES contará com a infraestrutura de uma área física para suas atividades administrativas composta por secretaria, sala de coordenação, sala de reuniões, almoxarifado, banheiro masculino e banheiro feminino para funcionários que poderá ser ampliada conforme necessidades futuras.

ARTIGO 9º - O Centro Coordenador de Genética Médica Estadual da SESA/ES abrigará o Pólo responsável pelas demandas na área de Genética Médica no Programa Estadual de Telessaúde e contará com infra-estrutura técnico-administrativa, tecnológica e pessoal necessária para suas atividades incluindo: área física para sala com equipamento multimídia para videoconferências, sala para tele-consultoria com duas estações de trabalho equipadas com computador, telefone, internet, webcam, impressora e máquina fotográfica digital e recursos humanos incluindo quatro médicos tele-consultores, com apoio administrativo e suporte de informática.

ARTIGO 10º - O Centro Coordenador de Genética Médica Estadual da SESA/ES contará com uma comissão estadual permanente, devidamente nomeada, composta por representantes dos Centros e Serviços de Referência Assistências em Genética Médica da SESA/ES, da subsecretaria de regulação, subsecretaria de gestão hospitalar, atenção primária, materno-infantil, gerência de planejamento e desenvolvimento institucional, do Programa de Referência Estadual em Triagem Neonatal, Onco Rede e representantes dos usuários, que se reunirão periodicamente (no mínimo bimestralmente) para planejamento, desenvolvimento, avaliação e otimização da estratégia à ser desenvolvida para a implantação de um plano de Atenção Integral em Genética Médica na SESA/ES.

ARTIGO 11º - Será estabelecido um planejamento regional

hierarquizado para formar uma Rede Estadual de Serviços e Centros Assistências de Atenção Integral em Genética Médica ao longo dos ciclos de vida com enfoque para a assistência às crianças e adolescentes com doenças genéticas, ao casal com necessidade de avaliação e/ou acompanhamento genético durante o pré-natal e aos adultos com doenças genéticas e seus familiares em risco.

ARTIGO 12º - Para a definição dos quantitativos e da distribuição geográfica dos Serviços de Atenção Especializada e Centros de Referência em Doenças Raras, serão observados os seguintes critérios:

I. Capacidade técnica e operacional dos serviços;

II. Necessidade de cobertura assistencial capaz de garantir assistência para, no mínimo, uma região de saúde;

III. Mecanismos de acesso com os fluxos de referência e contra-referência.

ARTIGO 13º - Os Serviços Assistenciais de Atenção Especializada e Centros Assistenciais de Referência da rede de atenção integral em Genética Médica da SESA/ES, no âmbito do SUS, serão responsáveis por desenvolver ações preventivas, diagnósticas e terapêuticas com caráter multidisciplinar, baseadas em protocolos e diretrizes clínicas do Ministério da Saúde e validados pelo Centro Coordenador.

ARTIGO 14º - O Centro Coordenador de Genética Médica Estadual da SESA/ES seguirá as Normas técnicas para Habilitação de Serviços Assistenciais de Atenção Especializada e Centros Assistenciais de Referência em Doenças Raras definidas pelo Ministério da Saúde, adaptando às necessidades e possibilidades do Estado, para a regulação, monitoramento, controle, avaliação e suporte de uma rede de atenção integral em Genética Médica na SESA/ES com centros e serviços assistenciais regionalizados e hierarquizados.

ARTIGO 15º - A abertura dos Serviços ou Centros de Atenção Especializada em Doenças Raras Genéticas deverá ser precedida de consulta ao Gestor estadual do SUS, sobre as normas vigentes, as necessidades de sua criação e a possibilidade de seu credenciamento/habilitação.

ARTIGO 16º - A Equipe Multidisciplinar dos Centros e Serviços Assistenciais de Atenção Integral em Genética Médica deverá estar de acordo com os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde sobre o tema, sendo a equipe dos serviços composta inicialmente por Enfermeiro, Técnico de

Enfermagem e Médico e a dos Centros: enfermeiro, técnico em enfermagem, médico geneticista, pediatra, neurologista, psicológico, nutricionista e assistente social para os eixos específicos de atendimento (anomalias congênitas, deficiência intelectual e/ou erros inatos do metabolismo).

ARTIGO 17º - Os Centros e Serviços Assistenciais de Atenção Integral em Genética Médica deverão dispor de ambulatórios específicos com infra-estrutura adequada para os pacientes que atendem, de laboratório (próprio ou alcançável) de patologia clínica, anatomia patológica e exames genéticos, serviço de imagem (próprio ou alcançável), além de serviços de apoio (fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional) quando necessário.

ARTIGO 18º - As necessidades de internação (enfermaria e UTI), e cirurgia terão seus fluxos regulados conforme pactuações da SESA/ES.

ARTIGO 19º - O Centro Coordenador de Genética Médica também contribuirá com articulações intersetoriais junto à Atenção Primária à Saúde, em especial com os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), de acordo com a demanda e necessidade locais, para a estruturação da rede de atenção integral em Genética Médica.

ARTIGO 20º - O Centro Coordenador de Genética Médica e os Serviços e Centros Assistenciais da Rede de Atenção Integral em Genética Médica do Estado deverão, em conjunto com os gestores do SUS e as Associações Cívicas relacionadas às Doenças Genéticas, promover educação ao público e aos profissionais de saúde e sua rede de atenção.

ARTIGO 21º - As áreas físicas do Centro Coordenador de Genética Médica Estadual e dos Centros e Serviços Assistenciais da Rede de Atenção Integral em Genética Médica do Estado deverão possuir ambientes humanizados, alvará de funcionamento e se enquadrarem nos critérios e normas estabelecidos pela legislação em vigor, ou outros ditames legais que as venham substituir ou complementar, a saber:

Resolução - RDC nº 50, de 21 de fevereiro de 2002, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para Planejamento, Programação,

elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde, e de outras que vierem a complementá-la, alterá-la ou substituí-la, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA;

Resolução - RDC nº 307, de 14 de novembro de 2002, que altera a Resolução nº 50, de 21 de fevereiro de 2002 que dispõe sobre o Regulamento Técnico para Planejamento, Programação, Elaboração e Avaliação de Projetos Físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde, e de outras que vierem a complementá-la, alterá-la ou substituí-la, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA;

Resolução - RDC nº 306 de 06 de dezembro de 2004, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços de saúde;

Resolução - ABNT NBR 9050 - Norma Brasileira de Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos - que estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quando do projeto de construção, instalações e adaptações de edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos.

ARTIGO 22º - O Centro Coordenador de Genética Médica e os Serviços e Centros Assistenciais da Rede de Atenção Integral em Genética Médica do Estado deverão garantir o sigilo e a privacidade das informações pessoais e clínicas referentes aos pacientes (como banco de dados), conforme descrito na Lei 12.557 de 18 de novembro de 2011, que regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art.5º, no inciso II do parágrafo 3º do art. 37 e no parágrafo 2º do art. 216 da Constituição Federal, sob pena de terem a habilitação suspensa pelo Ministério da Saúde.

ARTIGO 23º - São competências do gestor estadual garantir recursos orçamentários e financeiros para a implementação desta Política, devendo estar contemplado no plano de ação e na programação anual do orçamento estadual uma dotação orçamentária (rubrica) específica para o desenvolvimento das atividades propostas nestas Diretrizes Políticas Gerais para um Modelo de Atenção Integral em Genética Médica no Estado do Espírito Santo.

Vitória 16 abril de 2014

JOSÉ TADEU MARINO

Secretário de Estado da Saúde

Protocolo 45015

PORTARIA 136-S DE 16/04/2014

O SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 15, inciso I, do Decreto nº 196-N, de 15 de dezembro de 1971, e tendo em vista o que consta do processo nº 63529777/2013/SESA,

RESOLVE

ARTIGO 1º - INSTITUIR a Comissão de Seleção, com o objetivo de selecionar uma Organização Social para a gestão do Hospital Estadual São Lucas, conforme Lei Complementar Estadual nº 489, de 22 de julho de 2009, o Decreto 2.484-R, de 10 de março de 2010, a Portaria 047-R, de 18 de agosto de 2011, a Portaria nº 25-R, de 13 de junho de 2013.

ARTIGO 2º - A Comissão de que trata o Artigo 1º, ficará vinculada ao Gabinete do Secretário de Estado da Saúde e será composta por 06 (seis) servidores da SESA e 02 (dois) da SEPAM.

NOME	Nº FUNCIONAL	SIGLA/ÓRGÃO
ELAINE CRISTINA CAMPO DALL'ORTO	512300	SESA
FERNANDO ANTONIO MARINS DE ALBUQUERQUE	2754304	SEPAM
JOSÉ LEONARDO BARROSO MAFRA	2641062	SESA
LAVÍNIA VELLOZO BECHER	3151808	SESA
MELISSA SANTOS DE OLIVEIRA LISBOA	1585088	SESA
NARA FALQUETO CALIMAN	2943654	SEPAM
NEUDES FRAGA VIANA	1525174	SESA
SONIA LEANDRO BLACKMAN	1506536	SESA

ARTIGO 3º - A Comissão desenvolverá suas atividades até a conclusão e assinatura do Contrato de Gestão.

ARTIGO 4º - Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Vitória 16 de abril de 2014

JOSÉ TADEU MARINO

Secretário de Estado da Saúde

Protocolo 45116

PORTARIA 135-S DE 16/04/14

O SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 65, da Lei Complementar nº 46, de 31 de janeiro de 1994,

RESOLVE

EXONERAR, a pedido, a partir de 15 de abril de 2014, de acordo com o artigo 61, parágrafo 2º, alínea "b", da Lei Complementar nº 46, de 31 de janeiro de 1994, **MARIANA LOPES RODRIGUES**, Número Funcional 3061353, do Cargo de provimento em comissão de Agente de Serviço II, referência QC-06, da Secretaria de Estado da Saúde. Vitória, 16 abril de 2014.

JOSÉ TADEU MARINO
Secretário de Estado da Saúde

Protocolo 45154

PORTARIA 134-S DE 16/04/14

O SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 65, da Lei Complementar nº 46, de 31 de janeiro de 1994,

RESOLVE

EXONERAR, a pedido, a partir de 22 de abril de 2014, de acordo com o artigo 61, parágrafo 2º, alínea "b", da Lei Complementar nº 46, de 31 de janeiro de 1994, **JOCARLA VITTORAZZI LAQUINI CAMPANHA**, Número Funcional 3437299, do Cargo de provimento em comissão de Chefe de Núcleo de Trabalho Hospitalar A de Farmácia, do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, referência QCE-05, da Secretaria de Estado da Saúde. Vitória, 16 abril de 2014.

JOSÉ TADEU MARINO

Secretário de Estado da Saúde

Protocolo 45156

ORDEM DE SERVIÇO Nº 116/2014

O Conselho Administrativo da Associação Evangélica Beneficente Espírito-Santense - AEBES, no uso de sua competência originária

contida no item 18 do artigo 34 do Estatuto Social.

RESOLVE:

Alterar a Ordem de Serviço nº 079/2013, renomeando a Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes - CIHDOTT, do Hospital Estadual Dr. Jayme Santos Neves, que será composta pelos seguintes profissionais:

Coordenadores

Eric Teixeira Gaigher - Médico
Rosemary Gomes Ferreira Sabadini - Enfermeira

Membros

Alexandre Bittencourt - Médico
Fernando Cesar dos Anjos Sad - Médico
Leonardo Goltara Almeida - Médico
Alda Mates Santos Pariz - Enfermeira
Luciana Bozi Ferreira - Enfermeira
Louise Machado de Lima - Assistente Social

Protocolo 41851

ORDEM DE SERVIÇO Nº 036, DE 16/04/2014

RESUMO DE TERMO DE COMPROMISSO DE ESTÁGIO DO PROGRAMA JOVENS VALORES

ÓRGÃO CONCEDENTE:
SECRETARIA DE ESTA DO DA SAÚDE

ESTAGIÁRIA/VIGÊNCIA

ALINY PONCIO CAUCHO
03/04/2014 a 31/12/2014

VALOR DA BOLSA: 72% (setenta e dois por cento) calculado sobre o valor da 1ª referência, do padrão 01 a 04, da Tabela de Subsídio do Padrão 01 a 15 do Quadro Permanente do Serviço Civil do Poder Executivo.

PROGRAMA DE TRABALHO:
Atividade 10.122.0800.2690

NATUREZA DA DESPESA: