

**Diretrizes, propostas e moções aprovadas na 17ª Conferência Nacional de Saúde
relativas a doenças raras.**

Extraídas da RESOLUÇÃO Nº 719, DE 17 DE AGOSTO DE 2023.

**TEMA DA CONFERÊNCIA GARANTIR DIREITOS, DEFENDER O SUS, A VIDA E A
DEMOCRACIA - AMANHÃ VAI SER OUTRO DIA!**

EIXO 1: O BRASIL QUE TEMOS. O BRASIL QUE QUEREMOS.

DIRETRIZES

Número	Texto
17	Incluir a Saúde Ocular no Plano Nacional de Saúde (2024 a 2027) e atualizar a legislação de 2008, que criou a Política Nacional de Atenção Oftalmológica como ferramentas de luta para implementar medidas estabelecidas e não cumpridas e para inclusão de políticas para doenças comuns e doenças raras oftalmológicas que necessitam de atenção nos centros especializados de oftalmologia, além de tornar o processo decisório na área da saúde ocular compartilhado com a sociedade, as organizações de pacientes e as sociedades médicas.
40	Ampliar o acesso de pessoas usuárias nos serviços da atenção especializada, organizados na Rede de Atenção à Saúde (RAS), territorializados e regionalizados, pactuados na região de Saúde, por meio das linhas de cuidado, garantindo integração com a atenção básica e com financiamento adequado, incluindo a criação e/ou implementação de políticas de atenção à/dàs distrofia muscular/doenças neuromusculares, pessoas com patologias não transmissíveis, doenças imunomediadas e doenças raras , respeitando a Constituição Federal e arcabouço legal.

PROPOSTAS

Número	Texto
42	<p>Implementar à saúde ocular nos três níveis de assistência do SUS: a) o atendimento nas Unidades Básica de Saúde (UBS) terá acesso rápido, facilitado por sistemas digitais de gestão ligado à prefeitura, disponibilizar oftalmologista na atenção primária; b) o município fará atendimento oftalmológico em escolas do seu sistema; c) ofertar serviço oftalmológico nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) integrado à puericultura (bebês e crianças); doenças graves da visão o atendimento de urgência será no sistema de referência do SUS; d) exames de refração deverão ser disponíveis nas unidades do nível primário; e) nos níveis secundário e terciário, o atendimento com oftalmologista deverá ser rápido (consultas, exames, cirurgias, tratamentos); f) o sistema de saúde ocular proverá medicamentos às pessoas pacientes e oftalmologistas; g) incluir doenças raras oculares hereditárias na política para doenças raras no SUS, exames, testes e aconselhamento genético e cadastro dessas doenças da visão; h) o MS deverá prever orçamento para a Política Nacional de Saúde Ocular.</p>
123	<p>Investir na educação permanente para a população e profissionais de saúde, implementando processos educativos e políticas públicas de promoção e prevenção à saúde com equidade, à pessoa idosa, pessoas com deficiência, população negra, pessoas com doenças raras, comunidade LGBTQIA+, povos tradicionais, pessoas em situação de violência e saúde mental, população vulnerabilizada, garantindo atenção integral de todos estes grupos populacionais, bem como a criação e organização de uma política integral específica à saúde do homem e a realização de cursos na língua brasileira de sinais (libras) e braille, com vistas a facilitar o acesso, garantir equidade no cuidado e o fortalecimento do SUS.</p>

EIXO 2: O PAPEL DO CONTROLE SOCIAL E DOS MOVIMENTOS SOCIAIS PARA SALVAR VIDAS

DIRETRIZES

Número	Textp
42	Fomentar a participação social na defesa dos direitos das pessoas vivendo com doenças negligenciadas, emergentes e reemergentes, crônicas, degenerativas e raras .

PROPOSTAS

Número	Texto
158	Garantir a participação do Controle Social na elaboração nos editais de pesquisas e avaliação das propostas de pesquisa em saúde, priorizando maior investimento nas pesquisas de vacinas e novas tecnologias de cuidado para doenças e agravos crônicos, doenças raras e saúde mental.
161	Incorporação e acesso às novas terapias para doenças raras no âmbito do SUS com a ampliação do teste de triagem neonatal para diagnosticar precocemente os bebês para doenças raras e genéticas que podem ter consequências graves e que se tratadas no início da vida podem trazer melhor qualidade de vida ou até mesmo a cura para algumas doenças; avanço que traz responsabilidades para o Governo Federal de fornecer medicamentos e tratamentos para essas doenças.
162	Ampliar os Centros de Referência para doenças raras ; à luz da portaria 199/2014, do Ministério da Saúde, que trata da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras , e institui a criação de Serviços de Referência em doenças raras , que deverá prestar atendimento tanto no diagnóstico, como no acompanhamento e tratamento da pessoa com doença rara.
163	Criar uma Câmara Técnica de formação

	permanente em doenças raras .
164	Retomar o Comitê Interministerial de Doenças Raras com garantia de participação da sociedade civil.
169	Fortalecer o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas, promovendo sua ampliação às associações de pessoas vivendo com outras doenças negligenciadas, emergentes e reemergentes, crônicas, degenerativas e raras , visando potenciais parcerias na atuação de vigilância e cuidado locais.
174	Planejar e efetivar a implementação de ações de saúde relacionadas à prevenção da deficiência / agravamento dos impedimentos, com vistas a reduzir vulnerabilidades e riscos de saúde; fortalecer ações de Vigilância em Saúde, com foco para identificação de abusos ou violência contra a pessoa com deficiência; fortalecer a Vigilância territorial, por meio da garantia de visita domiciliar (VD) por parte da Atenção Básica (AB), com acompanhamento da evolução do quadro funcional, definição de diretrizes clínicas para doenças raras e garantia de acesso a tratamento e medicamento, em tempo oportuno para as pessoas com doenças raras ; criar protocolos para o atendimento de pacientes em fila para a obtenção de tratamentos com medicamentos de alto custo, insumos médicos, home care e cirurgias de uso emergencial, nos casos de doenças graves como o câncer e outras doenças de alto risco.

EIXO 3: GARANTIR DIREITOS E DEFENDER O SUS, A VIDA E A DEMOCRACIA

DIRETRIZES

Número	Texto
18	Enfrentar as doenças negligenciadas, emergentes e reemergentes, crônicas, degenerativas e raras como direito fundamental à saúde.

PROPOSTAS

Número	Texto
58	Criar Centros de Infusão para doenças crônicas e raras .
59	Criar Centros de Doenças Raras (CDR) nas capitais, promovendo aconselhamento genético e testes diagnósticos
60	Garantir o caráter universal, integral de acesso gratuito do SUS para todas as pessoas, com ampliação de pesquisa e custeio de doenças raras e ultrarraras, além de melhorias da assistência de medicamentos e tratamentos em doenças crônicas reforçando a pesquisa e tecnologia no estudo de ervas medicinais, inclusive o canabidiol, bem como, da fiscalização e controle de uso excessivo do agrotóxico.

EIXO 4: AMANHÃ VAI SER OUTRO DIA PARA TODAS AS PESSOAS

DIRETRIZES

Número	Texto
95	Estabelecer critérios transparentes de avaliação de medicamentos indicados para doenças raras e ultrarraras, a fim de que as questões éticas presentes nos processos sejam adequadamente apreciadas, por meio de juízos de equidade democraticamente estabelecidos, com especial atenção para os aspectos éticos das análises de evidência de eficácia e das métricas de qualidade de vida utilizadas em estudos econômicos.
99	Qualificar as áreas técnicas envolvidas nos processos de avaliação de tecnologias em saúde no comprometimento de todos com os aspectos éticos dos processos de avaliação de tecnologias indicadas para doenças raras .
176	Formular, estruturar e implementar políticas de equidade, promoção da cidadania e cuidado integral para populações vulnerabilizadas - negra, povos originários, ciganos, Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgênero, Queer, Intersexo, Assexual (LGBTQIA+), do campo, florestas e águas, refugiada, institucionalizada, pessoas com deficiência, em situação de rua, em privação de liberdade, neurodivergentes e mulheres que sofrem violências, de modo a combater a desigualdade, a misoginia, o capacitismo, o racismo, o etarismo e outras opressões; implementar as Políticas de Saúde Integral das populações negra e Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgênero, Queer, Intersexo, Assexual (LGBTQIA+), ofertar hormônios e cirurgias de redesignação sexual no processo transexualizador; fomentar a prática da audiodescrição e de comunicação em libras; garantir pessoas trabalhadoras da saúde desses segmentos e ampliar a compreensão sobre sua saúde mental; fortalecer o cuidado a pessoas com doenças

	raras , com acesso a diagnóstico precoce e acompanhamento integral em centros de referência, protocolos e educação continuada; e implementar política de creche universal.
226	Ampliar as políticas públicas para Pessoas com Doenças e Condições Crônicas e Pessoas com Doenças Raras , com capacitações para profissionais a fim de viabilizar o diagnóstico precoce assertivo, de forma humanizada e inclusiva para todas as Pessoas com Deficiência.

Este é um suplemento do blog Academia de Pacientes

<https://academiadepacientes.com.br>

