

**17ª Conferência Nacional de Saúde.**  
**Compilado das propostas e diretrizes para doenças raras**

**I - EIXO TEMÁTICO 1 – “O BRASIL QUE TEMOS. O BRASIL QUE QUEREMOS”**

**Diretrizes**

<b>D-CN-E1- 000791</b>	Ampliação do 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/distrofia muscular/doenças neuromusculares, pessoas com Patologias não Transmissíveis, Doenças Imunomediadas e Doenças Raras, respeitando a Constituição Federal e arcabouço legal.	D-CN-E1- 000791
------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------

**Propostas**

<b>CN-E1- 000218</b>	Ampliar o número de ambulatórios de especialidades nos municípios mais populosos, de forma humanizada, em tempo oportuno, com qualificação/concurso, retomando a gestão no modelo de Saúde Pública. Readequar a Portaria 199/2014, transformá-la em lei; Inserir na regulação mecanismo de transparência, com posição na fila de espera, na referência e contrarreferência, unificando os dados do prontuário em única base de dados, tornando-o acessível a todos os profissionais de saúde; Manter contínua a dispensação de medicamentos de alto custo ou não, aprovados pela CONITEC e incorporados no SUS; Cumprir a Lei TFD (Tratamento Fora do Domicílio), sobretudo em municípios com alta taxa de vulnerabilidade social, sem recursos médico-hospitalares; e que estes serviços sejam amplamente divulgados; Implantar, nos órgãos públicos, ações que deem visibilidade às políticas públicas para as pessoas com Patologias não Transmissíveis, Doenças Imunomediadas e Doenças Raras, em todo o ciclo de vida.	RH CL65-E1-000212
----------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------

<b>CN-E1- 000356</b>	Revisar a Portaria MS/GM nº 199/2014, 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 e se defenda passar ter força de lei.	CL76-E1-000157
----------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------

## II - EIXO TEMÁTICO 2 – “O PAPEL DO CONTROLE SOCIAL E DOS MOVIMENTOS SOCIAIS PARA SALVAR VIDAS”

### Diretrizes

<b>D-CN-E2- 000747</b>	Fomentar a participação social na defesa dos direitos das pessoas vivendo com doenças negligenciadas, emergentes e reemergentes, crônicas, degenerativas e raras.	D-CL56-E2-0001 50
------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------

### Propostas

<b>CN-E2- 000081</b>	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.	AL-E2-000003
<b>CN-E2- 000120</b>	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 APS, 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, homecare e cirurgias de uso emergencial, nos casos de doenças graves como o câncer e outras doenças de alto riscos.	CL12-E2-000234
<b>CN-E2- 000013</b>	Fortalecer o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas, promovendo sua ampliação às	CL56-E2-000068

	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.	
<b>CL48-E2-000243</b>	Incorporação e Acesso às novas terapias para doenças raras no âmbito do SUS: Com a ampliação do teste de triagem neonatal será possível 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. Esse avanço traz responsabilidades para o Governo Federal, que deverá fornecer medicamentos e tratamentos para essas doenças.	CL48-E2-000243
<b>CL48-E2-000244</b>	Ampliação dos Centros de Referência para doenças raras. A portaria 199 de 2014, do Ministério da saúde, que trata da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, 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. Hoje existem no Brasil 18 serviços de referência de doenças raras, porém como o país tem dimensões continentais e uma população de mais de 200 milhões de pessoas, esse número de centros é insuficiente para suprir a necessidade de atendimento da população. Com a ampliação do teste de triagem neonatal certamente haverá grande aumento de demanda para o atendimento.	CL48-E2-000244
<b>CL76-E2-000155</b>	Criar Câmara Técnica de formação permanente em doenças raras.	CL76-E2-000155
<b>CL76-E2-000156</b>	Retomar o Comitê Interministerial de Doenças Raras com garantia de participação da sociedade civil.	CL76-E2-000156

### III - EIXO TEMÁTICO 3 – “GARANTIR DIREITOS E DEFENDER O SUS, A VIDA E A DEMOCRACIA

#### Diretrizes

<b>D-CN-E3- 000567</b>	Enfrentar as doenças negligenciadas, emergentes e reemergentes, crônicas, degenerativas e raras como direito fundamental à saúde.	D-CL56-E3-000151
------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------

#### Propostas

<b>CN-E3- 000015</b>	Criar Centros de Infusão para doenças crônicas e raras.	PE-E3-000004
<b>CN-E3- 000155</b>	Garantir o caráter universal, integral de acesso gratuito do SUS para todas e todos, 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.	MA-E3-000004

#### IV - EIXO TEMÁTICO 4 – “AMANHÃ VAI SER OUTRO DIA PARA TODAS AS PESSOAS”

##### Diretrizes

<b>D-CN-E4- 000698</b>	O SUS deve buscar na ciência a solução dos problemas de saúde da população brasileira, com a necessária autossuficiência nacional na produção de medicamentos e insumos, inclusive para doenças raras, estabelecendo novas medidas de apoio ao desenvolvimento de pesquisas, de serviços e de tecnologias de saúde, de forma a estimular a produção nacional e o fornecimento regular ao mercado interno e externo, assim como a consolidação e expansão do Complexo Econômico Industrial da Saúde (CEIS) no país.	D-CL56-E4-000152 D-CL94-E4-000244 D-CL10-E4-000317 D-CL54-E4-000413
------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------

##### Propostas

<b>CN-E4- 000024</b>	Ampliar as políticas públicas para PCD, doentes crônicos e 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.	PB-E4-000005
<b>CN-E4- 000234</b>	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.	CL54-E4-000217