

Autores

Adriana Modesto de Sousa

anairdamodesto@gmail.com

Universidade de Brasília - UnB

Campus Darcy Ribeiro - Anexo SG - 12, 1º andar - Asa Norte - Brasília -

Distrito Federal - CEP: 70910-900

Natan Monsores de Sá

natan.monsores@gmail.com

Universidade de Brasília - UnB

Título

Análise das características e dos preceitos normativos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Resumo: Este estudo abordou a legislação pertinente à atenção integral às pessoas com doenças raras analisando suas características e preceitos legais a partir de parâmetros necessários à construção de uma política pública. Com abordagem qualitativa foi alicerçado por textos normativos e arcabouços teóricos complementares. Concluiu-se que embora a legislação específica preconize ações com vias à correção de lacunas nos serviços especializados, sua efetivação está condicionada ao cumprimento de diretrizes já previstas pelo Sistema Único de Saúde - SUS assim como ao engajamento de outras instâncias estatais e dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: políticas, doenças raras, advocacy; SUS; saúde.

Résumé: Cette étude porte sur la législation pertinente aux soins complets pour les personnes atteintes de maladies rares en analysant leurs caractéristiques et leurs préceptes juridiques à partir des paramètres nécessaires à la construction d'une politique publique. Avec une approche qualitative a été soutenue par des textes réglementaires et des cadres théoriques complémentaires. Il a été conclu que, bien que la législation spécifique devrait préconiser des actions avec des moyens pour corriger les lacunes dans les services spécialisés, son efficacité est soumise au respect des lignes directrices déjà fournies par le système unifié de santé - SUS ainsi que la participation d'autres organismes publics et professionnels de la santé.

Mots-clés: politiques, maladies rares, advocacy, SUS, santé.

INTRODUÇÃO

O estudo abordou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras¹. Para subsidiar a análise das características e preceitos normativos inerentes à referida Política foram recrutadas letras normativas antecedentes percebidas como complementares e revisão da literatura a partir do marco conceitual: doenças raras - DR, políticas públicas e advocacia em saúde - advocacy. Destaca-se que por se tratar de estudo no âmbito do Direito Sanitário, para fins de especialização, buscou-se selecionar objeto capaz de propiciar a interface saúde/direito². A seleção da Política deu-se em razão de sua iminente construção, possibilitando perscrutar os processos que a orientaram, assim como o perfil dos *stakeholders* envolvidos em sua elaboração. Sua análise abre precedentes para que outros estudos venham ratificar/refutar sua efetividade e/ou que seu processo construtivo possa servir de inspiração para a elaboração de outras políticas tendo em vista a verificação de uma forte participação social respaldada por elementos constituintes da advocacia em saúde - advocacy. Ressalta-se que a preocupação com as DR tem sua gênese na indústria farmacêutica com a produção de drogas órfãs numa perspectiva mais econômica do que a atenção às necessidades do segmento populacional³. O nicho das DR não é rentável para a indústria farmacêutica fazendo com que sejam necessários estímulos estatais compensatórios para a realização de pesquisas com vias a produção de medicamentos específicos⁴. No Brasil a composição da Política das DR foi tangenciada por dilemas de ordem econômica, desenvolvimento tecnológico e ético.

Caráter *suis generis* parece ser a tônica das DR passando pela construção da categoria à força observada junto aos movimentos sociais, capazes de mobilizar a sociedade, contando, inclusive, com o aporte das redes sociais. Assim, a discussão em torno de sua Política previu aspectos como o social assistencial, educacional e econômico.

Para a apreciação da Política careceu elencar o que seja uma política pública e os atores envolvidos em sua construção, os *stakeholders*⁵, assim como o conceito de Advocacia em saúde⁶ remetente à defesa de interesses e engajamento ativo.

OBJETIVOS

O Objetivo do estudo foi analisar as características e preceitos normativos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Tendo em

vista o referido anseio, foram estabelecidos como parâmetros os elementos percebidos como essenciais na construção e dinâmica de gestão de uma política de saúde.

METODOLOGIA

Estudo de natureza qualitativa com o aporte da análise documental. Para analisar as características e preceitos normativos da Política das DR foram elencadas as variáveis: definição de objetivos (finalidades) da política; construção e o emprego de estratégias, planos, instrumentos e técnicas; desempenho simultâneo de papéis políticos e econômicos diferentes; construção oficial de arenas, canais e rotinas no âmbito dos processos decisórios; assimilação, contraposição e/ou compatibilização com demais projetos sociais em curso; desenvolvimento, reprodução e a transformação de marcos institucionais, que representam o resultado de referenciais valorativos, políticos e organizacionais e econômicos, que permeiam, sustentam a política e interligam ativamente o sistema de proteção social; e, a formação de referenciais éticos e valorativos da vida social⁷.

DISCUSSÕES E RESULTADOS

Os resultados revelaram que a Política apresenta dependência com letras normativas antecedentes e concorrentes. Observa-se a necessidade do estabelecimento do binômio saúde/educação em atenção às especificidades a atenção voltada para o segmento, assim como formação profissional já municiada destas competências e habilidades com vias ao serviço. A literatura revelou lacunas existentes na oferta dos serviços no contexto brasileiro anterior à promulgação da Política, assim indaga-se acerca da capacidade de cada um dos entes da Federação de implantação das unidades especializadas e de referência em contextos já diversificados conforme orientação. A condição de diagnóstico de DR ainda habita terreno nebuloso, mesmo no âmbito estatal, o que faz com que seja ainda produto de pleito por parte dos doentes: adequações laborais e aposentarias especiais. Ressalta-se que o estudo não pretendeu esgotar a discussão em torno da Política, outrossim fomentar a reflexão no que se refere à clareza dos objetivos e metas, adequação e previsibilidade de recursos, estratégias de implementação, divisão de atribuições, características organizacionais e posicionamento dos atores sociais. Concluiu-se que embora a legislação específica preconize ações com vias à correção de lacunas nos serviços especializados, sua efetivação está condicionada ao cumprimento de diretrizes já previstas pelo Sistema Único de Saúde - SUS assim como ao engajamento de outras instâncias estatais e dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 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. Diário Oficial da União 21 de maio de 2014.
- 2 Sousa AM, Sá NM. Análise das características e dos preceitos normativos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit. 2015 abr/jun;4(2):47-67.
- 3 Balbinotto Neto G, Wiest R. e Cipriani F. A economia das Doenças Raras: incentivos e regulação. *Economic Analysis of Law Review – EALR* 2014;5(1):69-98.
- 4 Parlamento Europeu e Conselho. Regulamento (CE) nº 141/2000, de 16 de dezembro de 1999. Relativo aos Medicamentos Órfãos. Disponível em: http://ec.europa.eu/health/key_documents/index_en.htm. Acesso em: 20 ago. 2014.
- 5 Germani ACCG, Aith F. Advocacia em promoção da saúde: conceitos fundamentos e estratégias para a defesa da equidade em saúde. *Revista de Direito Sanitário* 2013;14(11):34-59.
- 6 Dallari SG, *et al.* Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. *Revista Saúde Pública* 1996;30(6):592-601.
- 7 Fleury S, Ouverney AM. Política de Saúde: uma política social. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, *et al* (orgs.). Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1ª reimpressão. 2009. p.65-105.