

INSTITUTO VIDAS RARAS



EM PROL DAS FAMÍLIAS E PACIENTES

O Instituto

A Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridoses (APMPS) e Doenças Raras, agora sob o nome de **INSTITUTO VIDAS RARAS**, é uma organização não governamental, sem fins lucrativos, e de atuação nacional. Fundada em 2001 com sede na Cidade de Guarulhos, a organização é norteadada por 4 pilares:

- ✓ Ética
- ✓ Honestidade
- ✓ Transparência
- ✓ Comprometimento

Trajetória

2002

- Início dos nossos trabalhos para incluir nossos assistidos de MPS em pesquisas clínicas.

2003

Começa nossos trabalhos em **Advocacy** em Brasília:

- Parceria com outras ONGs para troca de experiências.
- Lançamento do site www.apmps.org.br.
- 1º Encontro Nacional de MPS.
- Início da primeira pesquisa clínica para MPS no Brasil.

Trajectoria

2004 / 2005

A APMPS passa a atuar oficialmente a nível nacional, e se reúne com Secretários, Ministros e Técnicos do Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde Estaduais e Municipais, para tratar de Políticas Públicas para Doenças Raras.

2006

- 2º ENCONTRO NACIONAL DE MPS:

Participação de **Gestores**, profissionais da saúde, indústria, familiares, pacientes e sociedade.



Trajetória

2007

Participação ativa da APMPS em Audiências Públicas em defesa dos direitos dos pacientes de Doenças Raras. *Ao indeferir o pedido do Estado do RN, a Presidente do STF, ainda salientou que a discussão em relação à competência para a execução de programas de saúde e distribuição de medicamentos “não pode se sobrepor ao direito à saúde, assegurado pelo artigo 196 da Constituição Federal, que obriga todas as esferas de governo a atuarem de forma solidária”.

03 Julho

Audiência Pública no Senado

Em 2007, aos 17 anos de idade, **Luis Eduardo Próspero**, portador de MPS, esteve neste Senado Federal durante Audiência Pública que discutiu o acesso a medicamentos no SUS.

Naquela ocasião, a sociedade civil já demandava a rápida incorporação de medicamentos já registrados na ANVISA.



Trajetória

Sábado, 19 de setembro de 2009

Presidente do STF decide ação sobre fornecimento de remédios com subsídios da audiência pública sobre saúde.



De acordo com o presidente do STF, “se a prestação de saúde pleiteada não estiver entre as políticas do SUS, é imprescindível distinguir se a não prestação decorre de uma omissão legislativa ou administrativa, de uma decisão administrativa de não fornecê-la ou de uma vedação legal à sua dispensação”.



MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL
Procuradoria da República no Estado de São Paulo

Ofício nº 5397/2017 – GABPR22-LCB (PR-SP-00028194/2017)

AÇÃO CIVIL PÚBLICA nº
1.34.001.005901/2008-18

São Paulo, 2 de maio de 2017.

À Senhora
REGINA PRÓSPERO

Presidente do Instituto Vidas Raras (nova denominação social da "Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridos")
Rua Cônego Valadão, 914 – Gopoúva
CEP 07040-000 – Guarulhos/SP

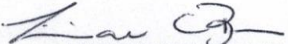
Ref.: Inquérito Civil nº 1.34.001.005901/2008-18
(Favor mencionar o número em referência na resposta.)

Prezada Senhora,

Sirvo-me do presente para comunicar que o procedimento em epígrafe, instaurado a partir de manifestação dessa Associação, foi arquivado, nos termos da Promoção de Arquivamento cuja cópia segue anexa, que será submetida à apreciação do Núcleo de Apoio Operacional à Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão (NAOP/PFDC).

Ressalto que, até a homologação ou rejeição da Promoção de Arquivamento pelo NAOP/PFDC, Vossa Senhoria poderá apresentar razões escritas ou documentos, que serão juntados aos autos para apreciação, nos termos do artigo 9º, §2º, da Lei nº 7.347/85 e do artigo 10, §3º, da Resolução nº 23, de 17 de setembro de 2007, do Conselho Nacional do Ministério Público.

Atenciosamente,


LISIANE BRAECHER
Procuradora da República

Resposta do MPF é referente solicitação do Instituto VIDAS RARAS (APMPS-DR) para atenção em Políticas Públicas para as MPSs, diagnóstico precoce, celeridade no registro dos medicamentos para MPSs, assim como construção de PCDTs, além de incorporação dos tratamentos na Lista de Medicamentos do SUS.

Trajectoria

2010

- A APMPS evolui para **APMPS-DR (Doenças Raras)**, passando a lutar pelos direitos dos pacientes de todas as doenças raras.
- Nasce a **Aliança Brasil de MPS (ABRAMPS)**.
- Lançamento do *Blog Dudu e Amigos*, início um trabalho exclusivo com as mídias da APMPS-DR
- Nasce a campanha **#TODOSpelosRAROS**, a fim de chamar atenção da sociedade para os diversos tipos de doenças raras. Esta campanha atemporal ganha mais força no mês de fevereiro por este ser conhecido mundialmente como o mês Internacional da Conscientização das Doenças Raras.



Através do Blog do Dudu e Amigos conseguimos mobilizar os internautas e conscientizar sobre as Doenças Raras em geral. Na foto, faixa no jogo do Oeste x Palmeiras em Itápolis, SP



#TODOSPELOSRAROS

Eu luto pela Vida de quem tem Doença Rara. E você?

Trajetória

2011

Reunião com o então Ministro da Saúde,
Alexandre Padilha.

*Nasce a intenção da formação de GT de Raras.



2012

Lançamento da
“**Campanha Crescer como Iguais**”.

Trajectoria

2012

Criação do **GT de Doenças Raras pelo Ministério da Saúde**, com participação do Instituto Vidas Raras por meio de representação de Regina Próspero.



2013

Participação constante em **Audiências Públicas** solicitando a **Triagem Neonatal expandida**.



Portaria 199/2014

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Em 2014, a contribuição dos esforços do Instituto e de seus parceiros resultou na assinatura e publicação da **Portaria nº 199/2014**, a qual prevê:

- ✓ Implantar ações para promover o **diagnóstico precoce** de doenças raras.
- ✓ Estabelecer Serviços de Atenção Especializada e Centros de Referência em Doenças Raras no SUS.
- ✓ Elaborar Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento de pessoas com doenças raras, levando em consideração a incorporação de tecnologias através da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC).



Diagnóstico e tratamento para doenças raras | PCDTs

2014

- Poucos esforços foram feitos para atender as necessidades dessa população: atualmente, o SUS disponibiliza pouco mais de 30 PCDTs para doenças raras, e apenas sete estabelecimentos foram habilitados ao atendimento especializado.
- Em Outubro de 2014, o MS anunciou a priorização de PCDTs para seis grupos de doenças raras a serem lançados até 2018. Destes, 12 tinham previsão de publicação para 2015. No entanto, eles **AINDA NÃO FORAM PUBLICADOS**.

2016

- Familiares e pacientes com doenças raras lutam diariamente pelo acesso a diagnóstico e tratamento, como MPS, Amiotrofia Muscular Espinhal (AME), Doença de Fabry, Doença de Pompe, Doença de Niemann Pick C, etc.



Diagnóstico e tratamento para doenças raras | PCDTs

- Várias drogas órfãs já **possuem registro na ANVISA**, mas seus portadores ainda não possuem acesso via SUS. Apesar do interesse dos fabricantes, a **CONITEC**, responsável por analisar as **incorporações de tecnologias no sistema público**, sistematicamente **nega o acesso** por utilizar parâmetros que não se aplicam ao universo das doenças raras, devido ao baixo número de pacientes.



2007-2017: Dez anos depois, a batalha continua

- ✓ Está em trâmite no Supremo Tribunal Federal, duas ações (REs 566471 RN e 657718 MG) que discutem sobre a obrigatoriedade ou não do Estado em fornecer medicamento de alto custo que não esteja incluso no SUS.
- ✓ Em todo este tempo, nos mobilizamos e conseguimos audiência com Ministros do STF pedindo que as doenças graves/raras/crônicas, tenham o acolhimento merecido por estas autoridades.
- ✓ A possibilidade de que o **STF bloqueie a única via de acesso a tratamentos** para doenças raras pode gerar muitas mortes.

Decisão do STF sobre fornecimento de remédios guiará ações pelo país

NATÁLIA CANCIAN
DE BRASÍLIA

24/09/2016 © 02h00

SAÚDE

Julgamento no STF mobiliza grupos de pacientes com doenças raras

Supremo decidirá se governo deve custear remédio caro fora do SUS ou sem registro

Consequências da ausência de PCDTs para Doenças Raras

- ✓ Demandamos (desde 2005) a **inclusão de novos tratamentos para pessoas com doenças raras no SUS**, o que levaria à **diminuição do número de ações judiciais**.
- ✓ A **ausência de protocolos** para doenças raras bloqueia o acesso destes pacientes ao tratamento.
- ✓ A judicialização da saúde é **consequência direta da falta de protocolos clínicos e incorporação de tratamentos ao SUS**, e constitui a única via ao acesso a tratamentos.
- ✓ De 2005 para cá, apesar de imensos esforços de familiares e pacientes de doenças raras e dos avanços no marco regulatório de doenças raras, **QUASE NADA** foi de fato implementada: os **pacientes de doenças raras continuam tendo barreiras ao acesso a diagnóstico e tratamento apropriados**.

Consequências da ausência de PCDTs para Doenças Raras

SE EXISTE CULPA, É DE QUEM ????

- ☐ **DAS FAMÍLIAS QUE BUSCAM A TUTELA DO ESTADO NA AUSÊNCIA DE RECURSOS PRÓPRIOS?**
- ☐ **DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES QUE LUTAM POR SEUS ASSISTIDOS?**
- ☐ **DO ESTADO QUE NÃO CUMPRE COM AS PRÓPRIAS REGULAMENTAÇÕES?**

NOSSAS CONTRIBUIÇÕES



Um jeito simples e rápido de ajudar quem tem doença rara



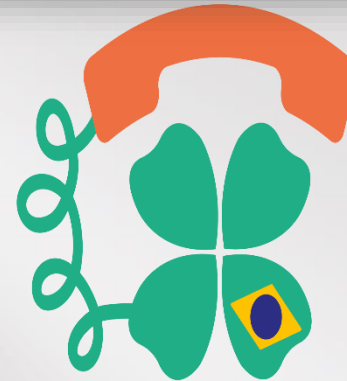
Baixe o app VIDAS RARAS e responda às pesquisas



O Aplicativo funciona para as plataformas IOS e Android, e as pessoas fazem o seu cadastro identificando se é um paciente, ou familiar, ou profissional da Saúde, ou mesmo simpatizante da causa e a partir daí começam a interagir com as mensagens de aviso e perguntas.

Através das respostas às nossas perguntas conseguiremos iniciar um mapeamento inédito no Brasil. Precisamos "entender" o que os "raros" pensam, o que sentem, o que precisam, qual a expectativa, quais as angústias, enfim, procurar "conhecer" para tentar "atender" as mínimas necessidades para que tenham uma qualidade de vida digna.

www.vidasraras.org.br/ 23
facebook.com/vidasraras



Linha Rara
Linha direta com os raros
0800 006 7868

"Com doenças raras assim, descobrir o que se tem é o primeiro desafio."

www.vidasraras.org.br/
facebook.com/vidasraras

Atuação em rede

Temos um histórico de participação no Legislativo, lutando em rede pelo atendimento dos direitos das pessoas que vivem com doenças raras.

Algumas das nossas parcerias





INSTITUTO

Vidas Raras



www.vidasraras.org.br



[/vidasraras](https://www.facebook.com/vidasraras)



[vidasraras](https://www.instagram.com/vidasraras)



[@apmpsVIDA](https://twitter.com/apmpsVIDA)



11 2414 3060