

O acesso ao Componente Especializado da Assistência Farmacêutica e a garantia da integralidade da atenção aos portadores de doenças raras previstos

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

BioRed
BRASIL 

Priscila Torres
Conselheira Nacional de Saúde - Fevereiro de 2024





Priscila Torres



Jornalista e coordenadora de Advocacy na BioRed Brasil – Grupar –
EncontrAR. Presidente de Asopan
Mestranda em Assistência Farmacêutica – PPGASFAR
Conselheira no Conselho Nacional de Saúde pela BioRed Brasil
Coordenadora adjunta da comissão de Ciência Tecnologia e Assistência
Farmacêutica/CNS
Representante titular/sup do CNS na CONITEC – COSAÚDE/CAMSS – ANS
Mãe do Tiago e do BlogAR Artrite Reumatoide

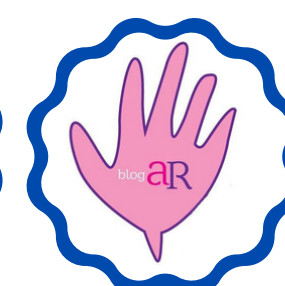


Conselheira Nacional de Saúde

- Coordenação adjunta da Comissão de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica
- Câmara de Saúde Suplementar – Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)
- Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde – ANS

**Mestranda em
Assistência
Farmacêutica**

- Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica (PPGASFAR), no polo da Universidade de Brasília





MOVIMENTO SOCIAL FORMADO POR 45 ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES UNIDAS
NA DEFESA DO ACESSO E USO RACIONAL DE MEDICAMENTOS NO BRASIL

Bioreds na América Latina





Atuação no Conselho Nacional de Saúde

Representante do Conselho Nacional de Saúde Agência Nacional de Saúde Suplementar



Conselheira: Priscila Torres

COSAÚDE

Comitê Permanente de
Regulação da Atenção à Saúde
TITULAR

CAMSS

Câmara de Saúde Suplementar

SUPLENTE

CONITEC TITULAR

Comitê de Protocolos Clínicos
e Diretrizes Terapêuticas

CICTAF

Coordenadora Adjunta da Comissão de
Ciência, Tecnologia e Assistência
Farmacêutica.

Representante do Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa



Conselheira: Ana Lúcia Paduello

MESA DIRETORA CNS

Membro da Mesa Diretora do
Conselho Nacional de Saúde

CONEP

Coordenadora Adjunta da Comissão
Nacional de Ética em Pesquisa

COORDENAÇÃO



SUPERANDO LÚPUS
TÍTULAR

Conselheira: Ana Lúcia Paduello



INSTITUTO IDEC
1º SUPLENTE

Conselheira: Ana Navarrete



BIORED BRASIL
2º SUPLENTE

Conselheira: Priscila Torres

Membro das Comissões

Comissão Intersetorial de Atenção Básica à Saúde



Júlia Assis

TITULAR- ATENÇÃO BÁSICA

Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias



Ana Paula Guedes

SUPLENTE - CIASPP

Missão

Praticar o **controle social**, para que o **acesso a medicamentos do componente especializado da Assistência Farmacêutica**, sejam **ampliados**, o **custo reduzido** e que a **qualidade, eficácia e segurança** dos pacientes sejam **mantidas**.

Apoiamos a **navegação do paciente** para
o **acesso à medicamentos** do
componente **especializado da**
Assistência Farmacêutica.

DOENÇAS RARAS

65 PESSOAS EM CADA 100.00 INDIVÍDUOS COM DOENÇAS

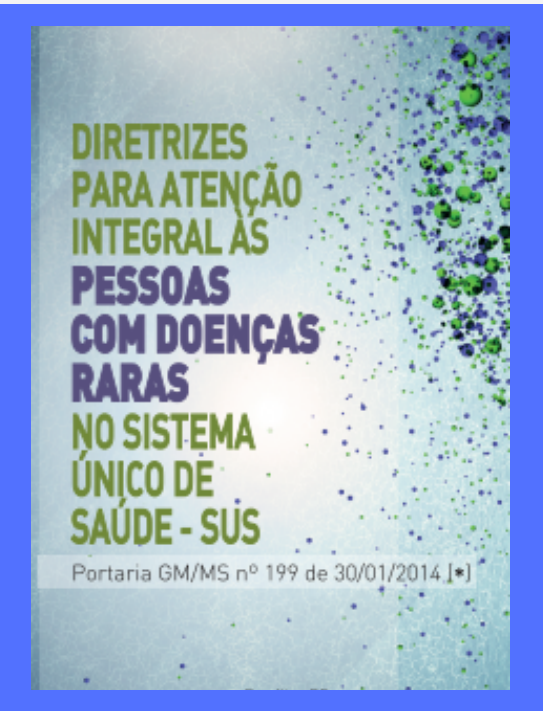
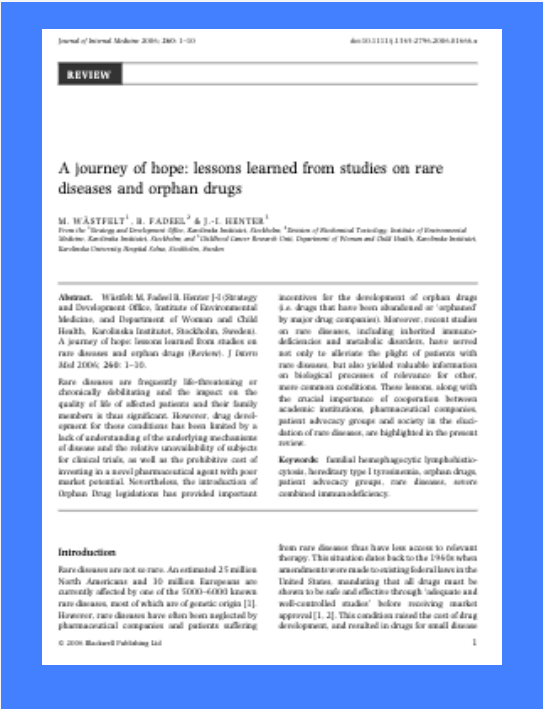
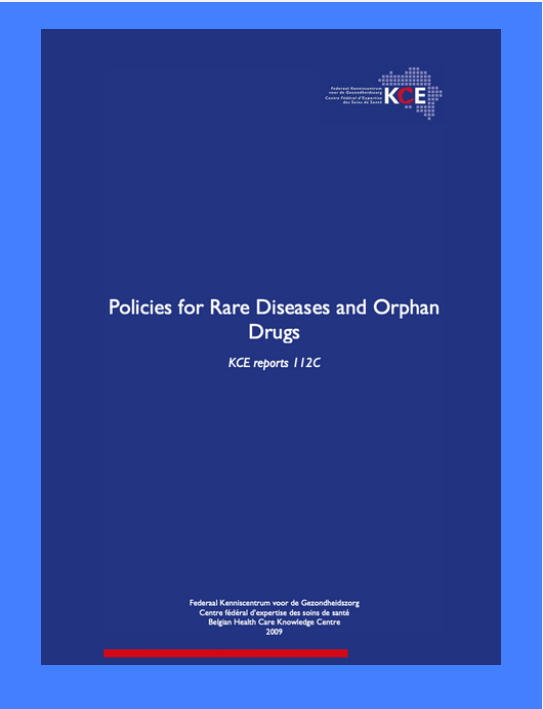
De acordo com Denis e colaboradores (2009), a **Organização Mundial de Saúde** define uma **doença rara como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos**, ou seja, 1.3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

80% DAS DOENÇAS RARAS SÃO DE ORIGEM GENÉTICA

As doenças raras são classificadas em dois grupos: as de **origem genética e as de origem não genética**, sendo que oitenta por cento (80%) delas **decorrem de fatores genéticos**. As demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, dentre outras (BRASIL, 2014).

ACOMETE MAIS DE 13 MILHÕES DE BRASILEIROS

Entre 6 a 8% da população da Europa e dos Estados Unidos, convive com algum tipo de doença rara. **Segundo dados do DATASUS, estima-se que no Brasil tenha de 13 milhões de pessoas com doenças raras.**



• Cf. (WHO, Van Weely S, Leufkens H. Orphan diseases. In: Priority Medicines for Europe and the World "A Public Health Approach to Innovation"; 7 October 2004. apud Denis A, Simoens S, Fostier C, Mergaert L, Cleemput I. Policies for Rare diseases and Orphan Drugs.Health Technology Assessment (HTA). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009. KCE reports 112C. Disponível em: <https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/d20091027332.pdf>

• Wästfelt M, Fadeel B, Henter JI. A journey of hope: lessons learned from studies on rare diseases and orphan drugs. Journal of internal medicine. 2006;260(1):1- 10. Disponível el:<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2796.2006.01666.x>

• BRASIL, 2014 - Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde - SUS

DOENÇAS RARAS

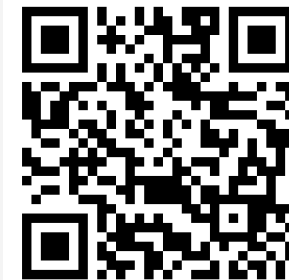
Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil: 1998 national survey

F Dietrich-Neto¹, D Callegaro, E Dias-Tosta, H A Silva, M E Ferraz, J M Lima, A S Oliveira

Affiliations + expand

PMID: 10973098 DOI: 10.1590/s0004-282x200000400002

Free article



DADOS DE PREVALÊNCIA POR DOENÇA RARA

Devido ao grande número de doenças raras, analisando os dados do DATASUS é difícil chegar aos indicadores de prevalência por doença.

A maior quantidade de estudos de prevalência, tem sido realizado através de estudos específicos e **direcionados a algum tipo de doença.**

ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA FIBROSE CÍSTICA

MÔNICA DE CÁSSIA FIRMIDA
AGNALDO JOSÉ LOPES



XVI Encontro de Geneticistas do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, de 27 à 29 de julho de 2008

Mucopolissacaridoses I, II e VI: Estudo epidemiológico comparativo entre as Regiões Nordeste (NE), Sudeste (SE) e Sul (S) do Brasil

Garcia, Deisy Ternes; Federhen, Andreassa; Hinuz, Tiago; Silva, Renata Fernandes de; Giugliani, Roberto; Schwartz, Ida; Equipe da Rede MPS Brasil.

Serviço de Genética Médica, HCPA, e Departamento de Genética, UFRGS, Porto Alegre, RS



- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10973098/>; <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistahupe/article/view/8875/6757>
- <http://w3.ufsm.br/sbgrs/xviegrs/ppgbm/file/pre08.pdf>

BioRed
BRASIL

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

● DIVISÃO DAS DOENÇAS RARAS POR EIXOS ESTRUTURANTES

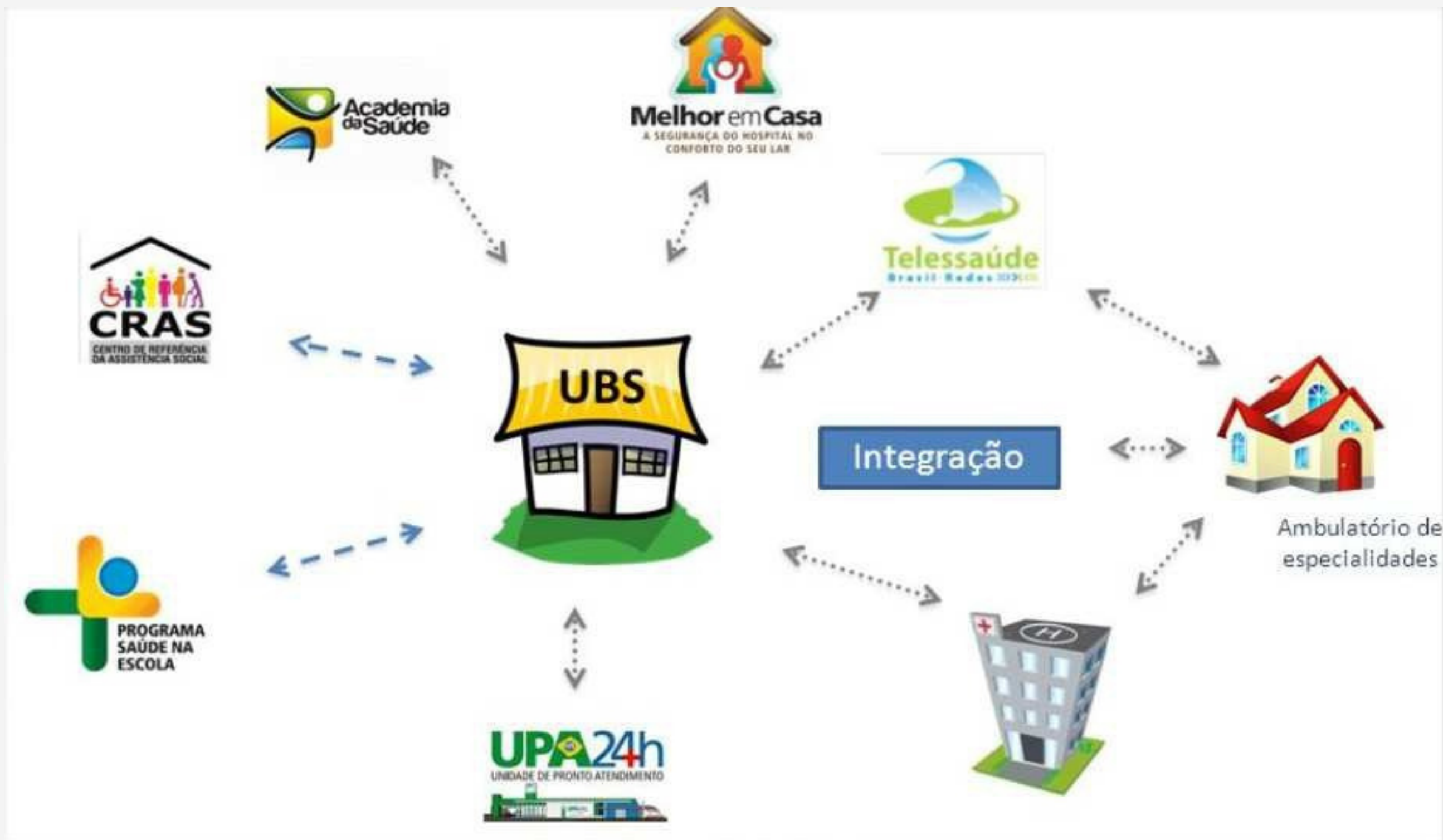


A organização da **atenção deve seguir a lógica de cuidados**, produzindo **saúde de forma sistêmica**, por meio de processos dinâmicos voltados ao fluxo de assistência ao usuário. A assistência ao usuário **deve ser centrada em seu campo de necessidades**, vistas de forma ampla, através de **Serviços de Atenção Especializada** e **Serviços de Referência em Doenças Raras** como componentes estruturantes complementares à **Rede de Atenção à Saúde**.

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

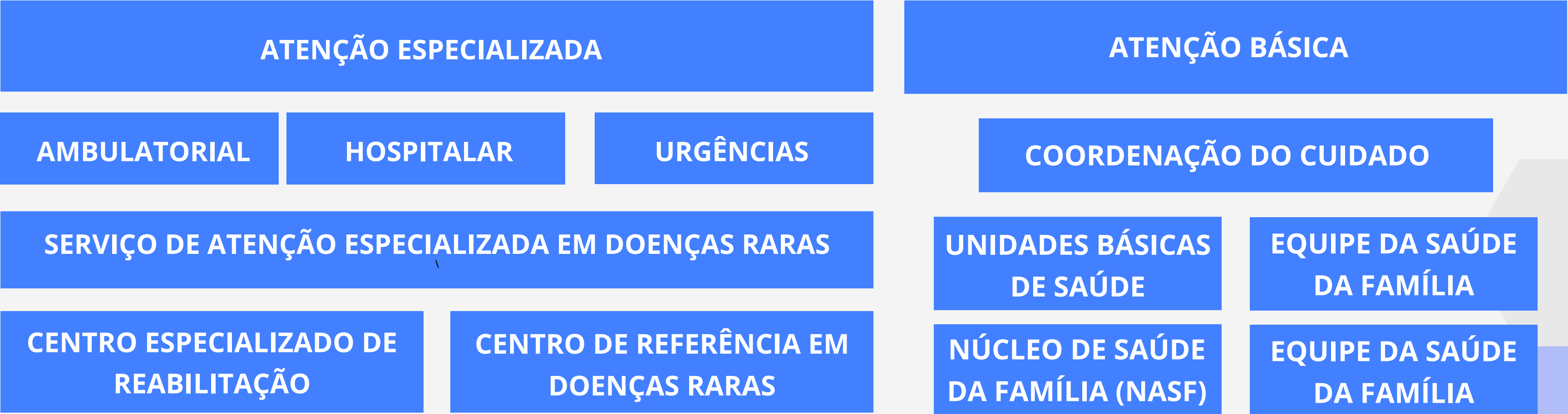
- PROMOVE A LINHA DE CUIDADO ESTRUTURADA DESDE A ATENÇÃO BÁSICA ATÉ A ATENÇÃO ESPECIALIZADA



POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

PROMOVE A LINHA DE CUIDADO ESTRUTURADA DESDE A ATENÇÃO BÁSICA ATÉ A ATENÇÃO ESPECIALIZADA



POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

● PROMOVE A LINHA DE CUIDADO ESTRUTURADA DESDE A ATENÇÃO BÁSICA ATÉ A ATENÇÃO ESPECIALIZADA

ATENÇÃO BÁSICA

O financiamento da **atenção básica** recebe **cofinanciamento** pelo **Programa Estadual de Incentivos para Atenção Primária à Saúde (PIAPS)**.

ATENÇÃO ESPECIALIZADA

O **incentivo financeiro de custeio mensal** para as **equipes profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados para o atendimento especializado em doenças raras** é de **responsabilidade do ente federal, Ministério da Saúde (MS)**, não possuindo cofinanciamento estadual.

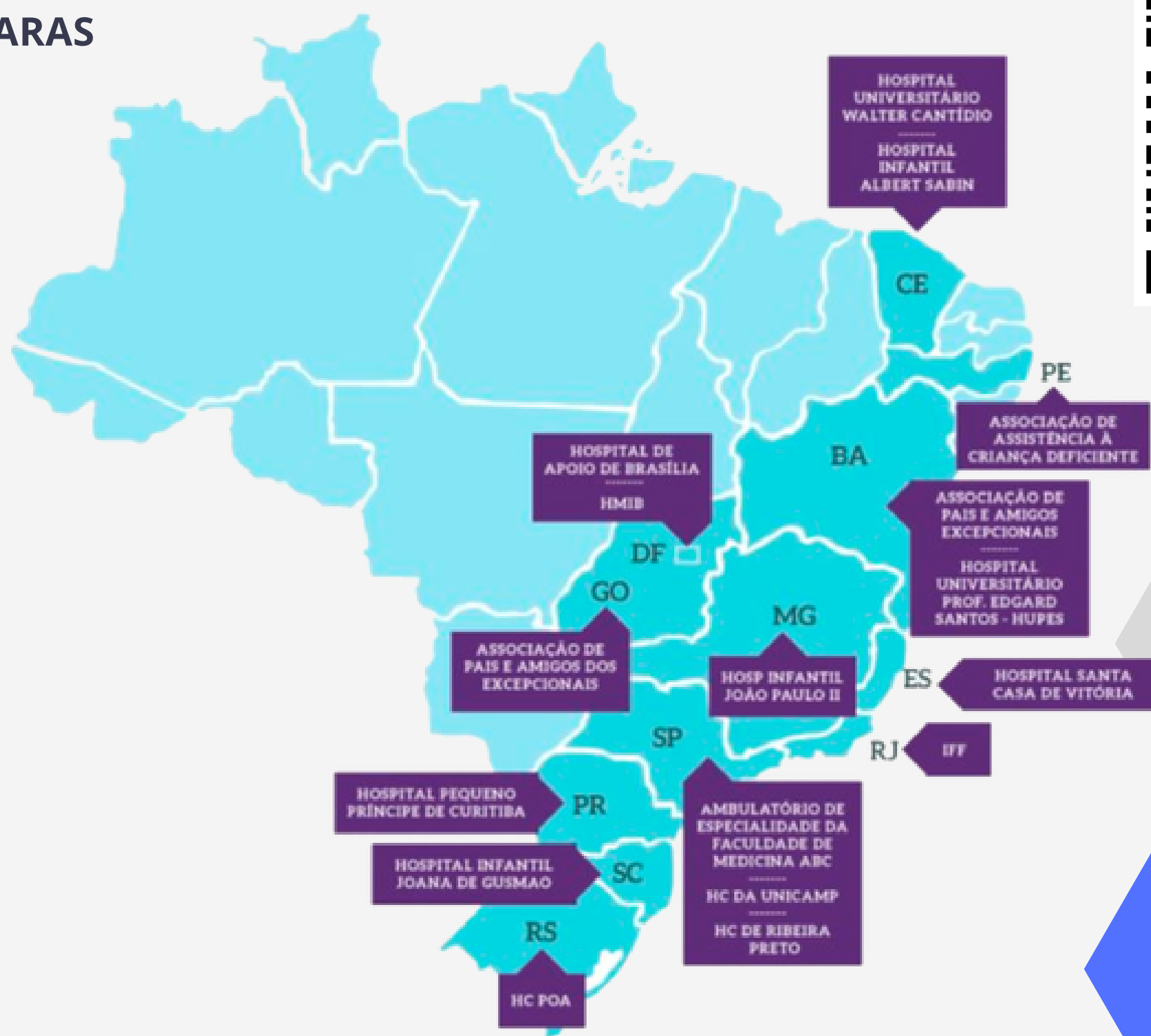


POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

● CENTRO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS

O SUS conta hoje, com **17 estabelecimentos habilitados** para atendimento de pessoas com Doenças Raras, distribuídos em **doze Estados e o Distrito Federal**.



BioRed
BRASIL

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

● ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

● RENAME NACIONAL

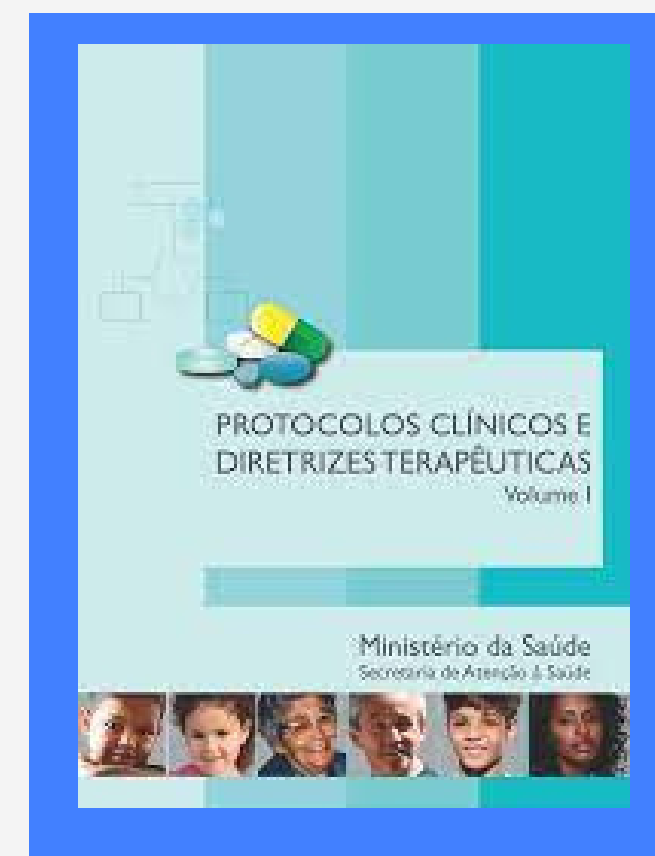
A elaboração da Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras e das Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS foi uma ação do Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET) da Coordenação de Média e Alta Complexidade (CGMAC), na qual participaram representantes do Ministério da Saúde, de Sociedades/Especialistas e Associações de Apoio às Pessoas com Doenças Raras.

● FINANCIAMENTO TRIPARTITE

As responsabilidades de financiamento das instâncias gestoras em nível Federal, Estadual e Municipal e o acesso aos medicamentos estão definidos por meio de três Componentes: Básico, Estratégico e Especializado.

● MINISTÉRIO DA SAÚDE

O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica é a estratégia de acesso a medicamentos cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) publicados pelo Ministério da Saúde. Para garantir a gestão do componente por meio de sistemas de informação, bem como, o cumprimento dos critérios definidos nos PCDT(s), estes medicamentos são fornecidos à população por meio das Farmácias de Medicamentos Especiais FME(s)



BioRed
BRASIL

DOENÇAS RARA COM PCDT NO SUS

- 1- Acromegalia
- 2- Anemia Aplástica, Mielodisplasia e Neutropenias
3. Constitucionais - Uso de Fatores estimulantes de Crescimento de Colônias de Neutrófilos
- 3- Angioedema Hereditário
- 4- Aplasia Pura Adquirida Crônica da Série Vermelha
5. Artrite Reativa - Doença de Reiter
- 6- Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2 (AME)
- 7- Deficiência de Hormônio do Crescimento - Hipopituitarismo
8. Colite Biliar Primária
- 9- Deficiência da Biotinidase
- 10- Dermatomiosite e Polimiosite
11. Diabetes Insipido
12. Distonias Focais e Espasmo Hemifacial
13. Doença de Crohn
14. Doença de Gaucher



- 15- Doença de Paget- Osteíte Deformante
16. Doença de Wilson
- 17- Doença Falciforme (rara em parte do Brasil)
- 18- Esclerose Lateral Amiotrófica
- 19- Esclerose Múltipla
- 20- Epidermolise Bolhosa Hereditária e Adquirida
- 21- Espondilite Ancilosante
- 22- Fibrose Cística com manifestações pancreáticas
- 23- Fibrose Cística com manifestações pulmonares
- 24- Hiperplasia Adrenal Congênita
- 25- Hemoglobulinúria paroxística noturna
- 26- Hepatite Autoimune
- 27- Hidradenite Supurativa
- 28- Hipoparatiroidismo
- 29- Hipotireoidismo Congênito
- 30- Hipertensão Arterial Pulmonar

- 31 Homocistinúria Clássica
- 32 Imunodeficiências Primárias com Deficiência de Anticorpos
33. Insuficiência Adrenal Primária (Doença de Addison)
34. Insuficiência Pancreática Exócrina
35. Lúpus Eritematoso Sistêmico
36. Miastenia Gravis
37. Mucopolissacaridose do tipo I
38. Mucopolissacaridose do tipo II
- 39- Mucopolissacaridose Tipo VI
40. Mucopolissacaridose do Tipo VII
- 41- Osteogenese Imperfeita
- 42- Púrpura Trombocitopenica Idiopática
- 43- Polineuropatia Amiloidática Familiar
44. Síndrome de Guillain-Barré
45. Síndrome de Turner
46. Síndrome Nefrótica Primária em Crianças e Adolescentes
47. Uveítes Posteriores não infecciosas

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

● MEDICAMENTOS PARA DOENÇAS RARAS QUE COMPÕEM OS PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS

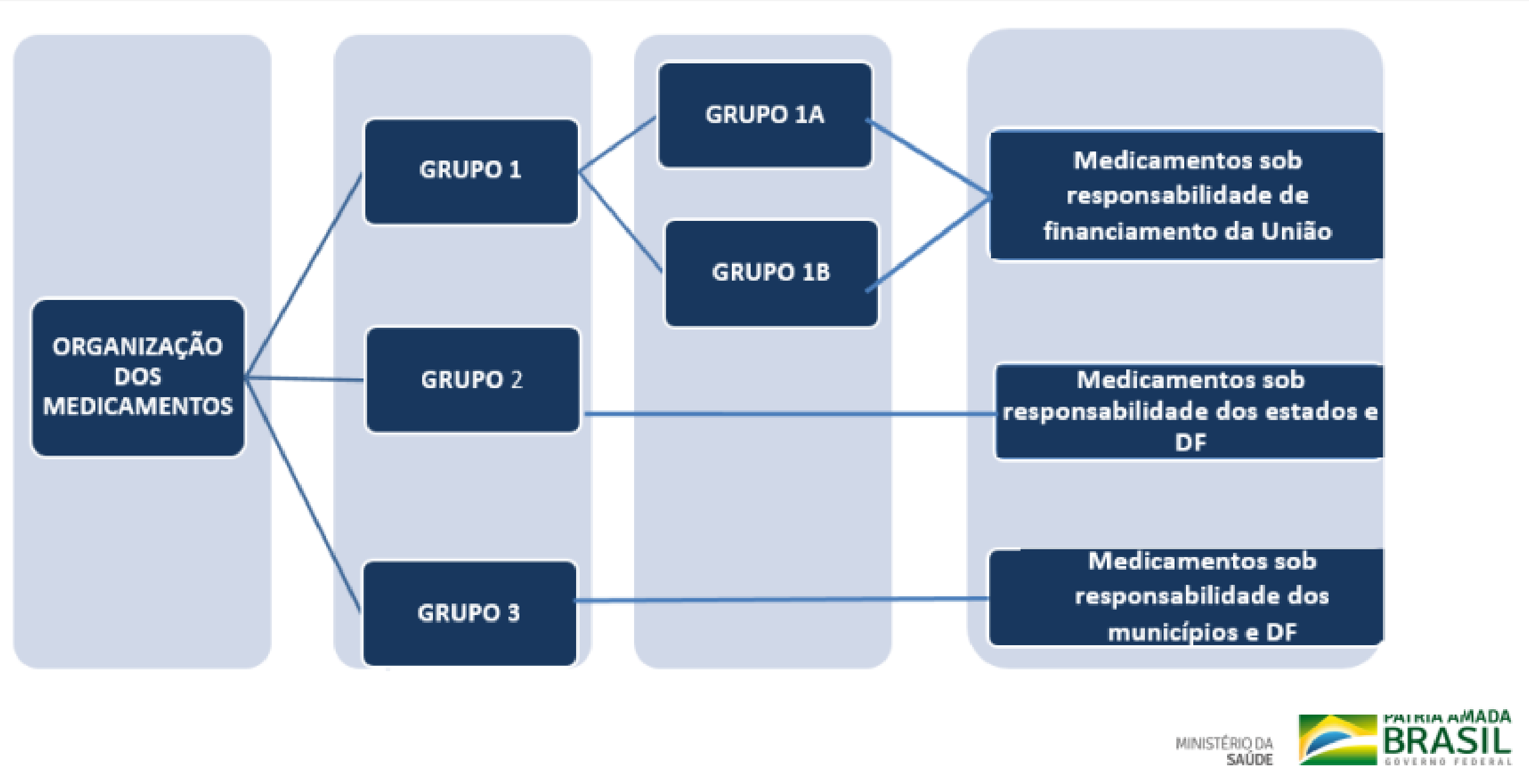
MEDICAMENTOS APROVADOS PARA TRATAMENTO DAS DOENÇAS RARAS NO SUS		
Abatacepte	Dipirona	Metilprednisolona
Ácido fólico Solução	Doxiciclina	Metilprednisona
Ácido salicílico	Eculizumabe	Metotrexato
Ácido ursodesoxicólico	Elosulfase alfa	Metronidazol
Ácido zoledrônico	Eltrombopague	Micronutrientes
Acitretina	Enalapril	Miglustate
Adalimumabe	Estolato de eritromicina	Naproxeno
Alendronato de sódio	Estrógenos conjugados	Natalizumabe
Alfacalcidol	Etanercepte	Nifedipino
Alfadomase	Fenoximetilpenicilina potássica	Nistatina
Alfataiglicerase	Filgrastim	Nusinersena
Alfavelaglicerase	Fingolimode	Octreotida
Alopurinol	Fludrocortisona	Pancreatina
Ambrisentana	Fosfato de clindamicina	Paracetamol
Anlodipino	Fosfato dissódico de dexametasona	Penicilamina
Azatioprina	Fosfato sódico de prednisolona	Piridostigmina
Benzilpenicilina benzatina	Fumarato de dimetila	Pridoxina
Betainterferona 1a	Gabapentina	Prednisolona
Betainterferona 1b	Galsulfase	Prednisona
Betametasona	Glatiramer	Rifampicina
Biotina	Gliconato de cálcio	Riluzol
Bosentana	Golimumabe	Risedronato
Cabergolina	Hidrocortisona	Rituximabe
Calcitonina	Hidroxicloroquina	Secuquinumabe
Calcitriol	Hidroxiureia	Sildenafil
Carbonato de cálcio + colecalciferol	Hipromelose solução oftálmica	Somatropina
Carbonato de cálcio	Ibuprofeno	Sulfadiazina de prata
Certolizumabe pegol	Idursulfase alfa	Sulfasalazina
Ciclofosfamida	Iloprost	Sulfato de morfina
Ciclosporina	Imiglucerase	Sulfato de zinco
Ciprofloxacino	Imunoglobulina Humana	Sulfato ferroso
Cloreto de cálcio	Infliximabe	Tacrolimo
Cloridrato de clindamicina	Lanreotida	Tafamidis meglumina
Cloridrato de tetraciclina	Laronidase	Talidomida
Cloroquina	Leflunomida	Teriflunomida
Complemento alimentar p/ fenilcetonúricos	Levotiroxina	Tobramicina
Danazol	Losartana	Toilizumabe
Desmopressina	Maleato de dexclorfeniramina	Tofacitinibe
Dexametasona	Medroxiprogesterona	Toxina botulínica
Dicloridrato de sapropterina	Mesalazina	Trintina
Acetato de Glatirâmer	Alentuzumabe	Vincristina

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014



MEDICAMENTOS PARA DOENÇAS RARAS FINANCIAMENTO



Como garantir integralidade de tratamento para as pessoas com Doenças Raras no SUS?

O **tratamento** para pessoas com **Doenças Raras** requer muito mais que medicamento, o foco deve ser o **atendimento da equipe multidisciplinar** e a **integralidade de assistência**.

Integralidade de Assistência

- Cuidados Ortopédicos
- Cuidados Respiratórios
- Exames de Imagem
- Imunização
- Suporte Nutricional
- Testes Genéticos
- Transfusão Sanguínea
- Transplante
- Tratamento Auditivo
- Tratamento Cirúrgico
- Tratamento Fora do Domicílio
- Tratamento Medicamentoso
- Tratamento Oftalmológico

Integralidade de Assistência

- Assistência Social
- Administrativos
- Clínico Geral e demais especialidades
- Enfermagem
- Farmácia
- Fisioterapia
- Fonoaudiologia
- Geneticista
- Gestores
- Nutrição
- Odontologia
- Psicologia
- Terapeuta Ocupacional

Depois de conhecer todos os envolvidos e as necessidades contidas em um PCDT, saiba se a responsabilidade de disponibilizar o tratamento, pertence ao Ministério da Saúde (MS), Secretaria de Estado da Saúde (SES) ou da Secretaria Municipal de Saúde (SMS).

ACESSO

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras



Acesso a medicamentos

- A Constituição de 1988 reconheceu expressamente a saúde como um direito fundamental em seus artigos 6º e 196 (Brasil, 1988)
- Princípios estabelecidos pela Constituição e reforçado pelo Art. 7º da Lei 8.080/90.
- A integralidade e universalidade das ações e serviços públicos de saúde;
- É um dever do Estado, incluir o direito de acesso a serviços de saúde e medicamentos (assistência farmacêutica).

Original

Acceso a medicamentos de alto precio en Brasil: la perspectiva de médicos, farmacéuticos y usuarios

Marina Raijche Mattozo Rover*, Claudia Marcela Vargas-Pelaez,
Mareni Rocha Farias y Silvana Nair Leite

Programa de Pós-graduação em Farmácia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil



Acesso a medicamentos

- Para garantir o acesso e o uso racional dos medicamentos (URM), o Brasil tem implementado diferentes políticas públicas;
- O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), amplia o acesso, visando a integralidade dos tratamentos, a partir de linhas de cuidado definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT/MS), os quais definem não só o tratamento, mas também os critérios de diagnóstico e os mecanismos para o monitoramento clínico;

Acesso a medicamentos

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

- A PNAIPDR legitimou a importância de abordar o tema das doenças raras e iniciou uma estrutura regulatória de acessibilidade aos serviços;
- Ampliação da demanda por incorporação de medicamentos;
- Atualizações dos PCDTs;
- Habilitação de centros de referência.



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;

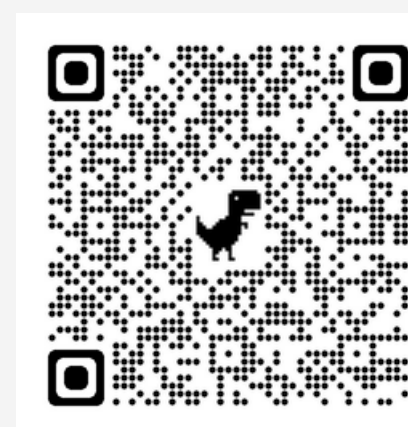
Considerando a Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o



Atraso no Diagnóstico

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

- Falta de conscientização da população sobre as doenças raras;
- Reduzido número de médicos especialistas;
- Longo tempo de espera para a obtenção de consultas médicas especializadas;
- Custo excessivo dos exames necessários ou indisponibilidade destes nos planos de saúde.



DESAFIOS DA UNIVERSALIZAÇÃO DO ACESSO

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

- Limitação no número de profissionais;
- Distribuição geográfica dos serviços;
- Falta de regulamentação sobre o Aconselhamento genético;
- Desafios no processo educacional.



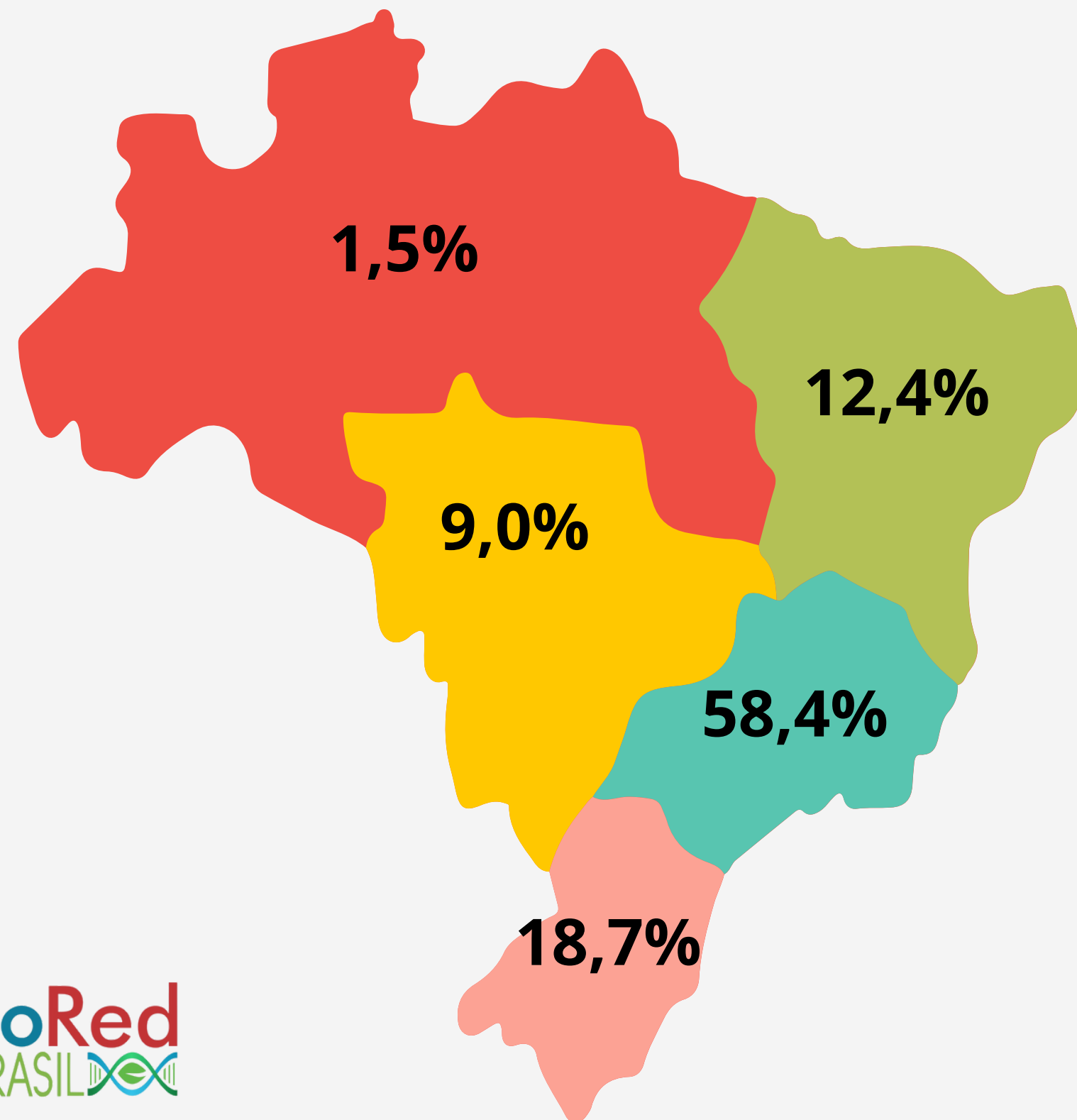
Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro

*Maria Concepción Novoa¹
e Teresinha Fróes Burnham¹*

Como citar: Novoa MC, Fróes Burnham T. Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. Rev Panam Salud Publica. 2011;29(1):61-8.



DESAFIOS DO ACESSO AO MÉDICO



DEMOGRAFIA
MÉDICA
NO BRASIL
2020



FINANCIAMENTO

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras



FINANCIAMENTO PREVISTO NA Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

ATENÇÃO BÁSICA

O financiamento da **atenção básica** recebe **cofinanciamento** pelo **Programa Estadual de Incentivos para Atenção Primária à Saúde (PIAPS)**.

ATENÇÃO ESPECIALIZADA

O incentivo financeiro de custeio mensal para as **equipes profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados para o atendimento especializado em doenças raras** é de **responsabilidade do ente federal, Ministério da Saúde (MS)**, não possuindo cofinanciamento estadual.

CUIDADO FARMACÊUTICO

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras



Acesso ao Componente Especializado da Assistência Farmacêutica

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Os medicamentos para o tratamento de doenças raras são, em grande parte, **medicamentos especializados, disponibilizados pelo CEAf.**

Estes medicamentos necessitam de cuidados diferenciados:

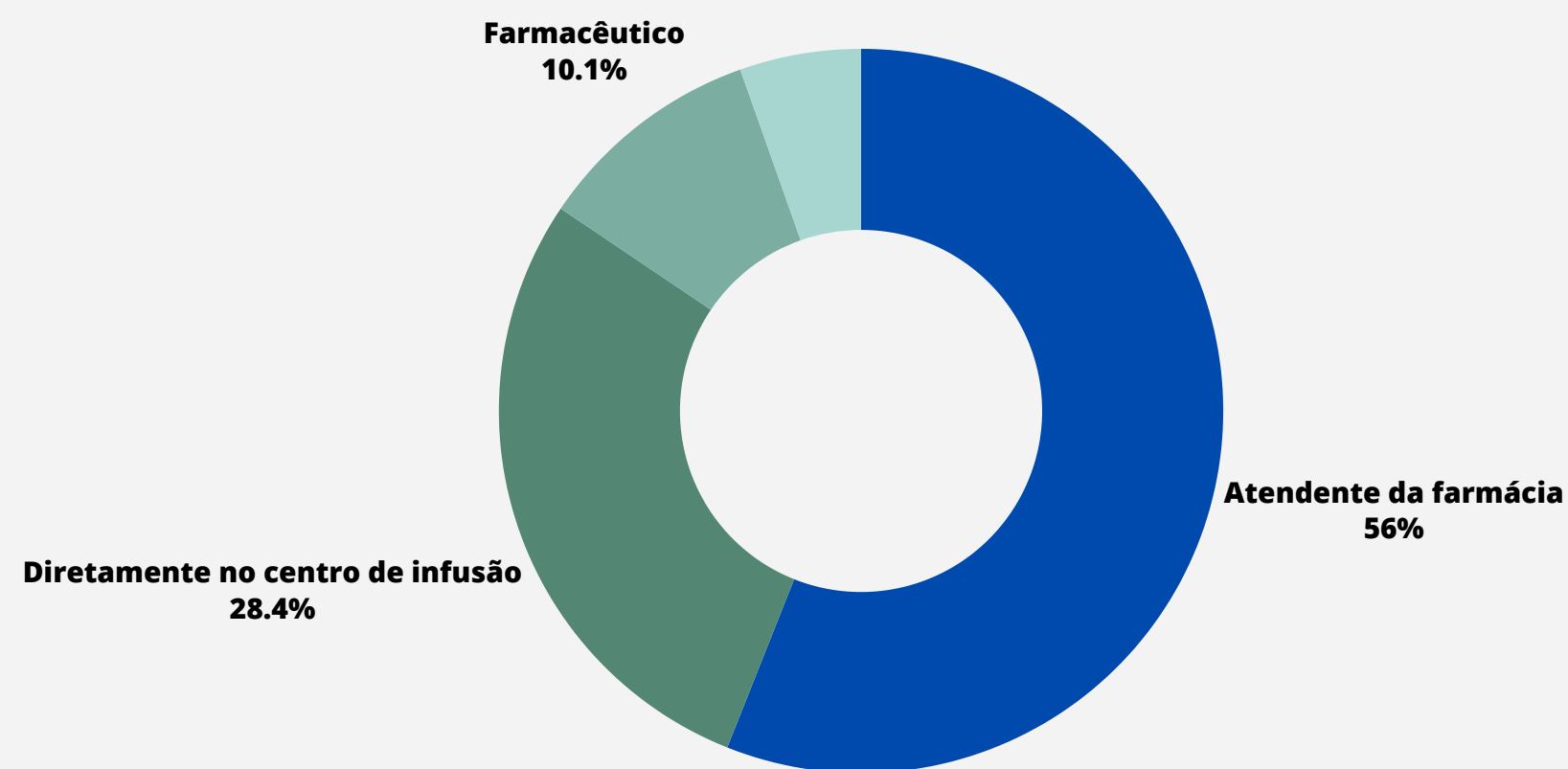
- Cuidados de armazenamento;
- Risco biológico;
- Além do alto custo de aquisição;
- Necessidade de monitoramento clínico devido ao ajuste de doses e ao perfil de efeitos adversos.

Como o paciente recebe o medicamento na farmácia de alto custo



Pesquisa BioRed Brasil com 739 pacientes atendidos pelo CEAF com medicamentos de origem biológica

Ao receber o medicamento, quem faz a entrega?

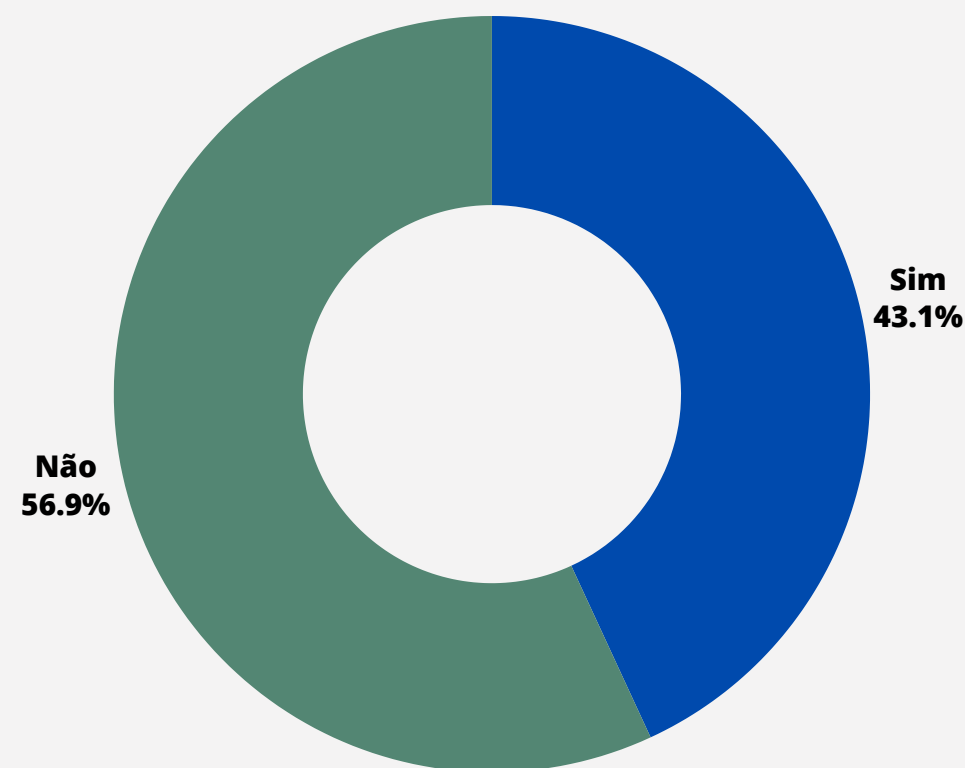


10% Foram atendidos pelo farmacêutico

Instruções recebidas na entrega do medicamento do CEAf/MS

Pesquisa BioRed Brasil com 739 pacientes atendidos pelo CEAf com medicamentos de origem biológica

Recebeu informações sobre como e onde devem ir para realizar a infusão ou aprender a autoaplicar o medicamento recebido?



57%

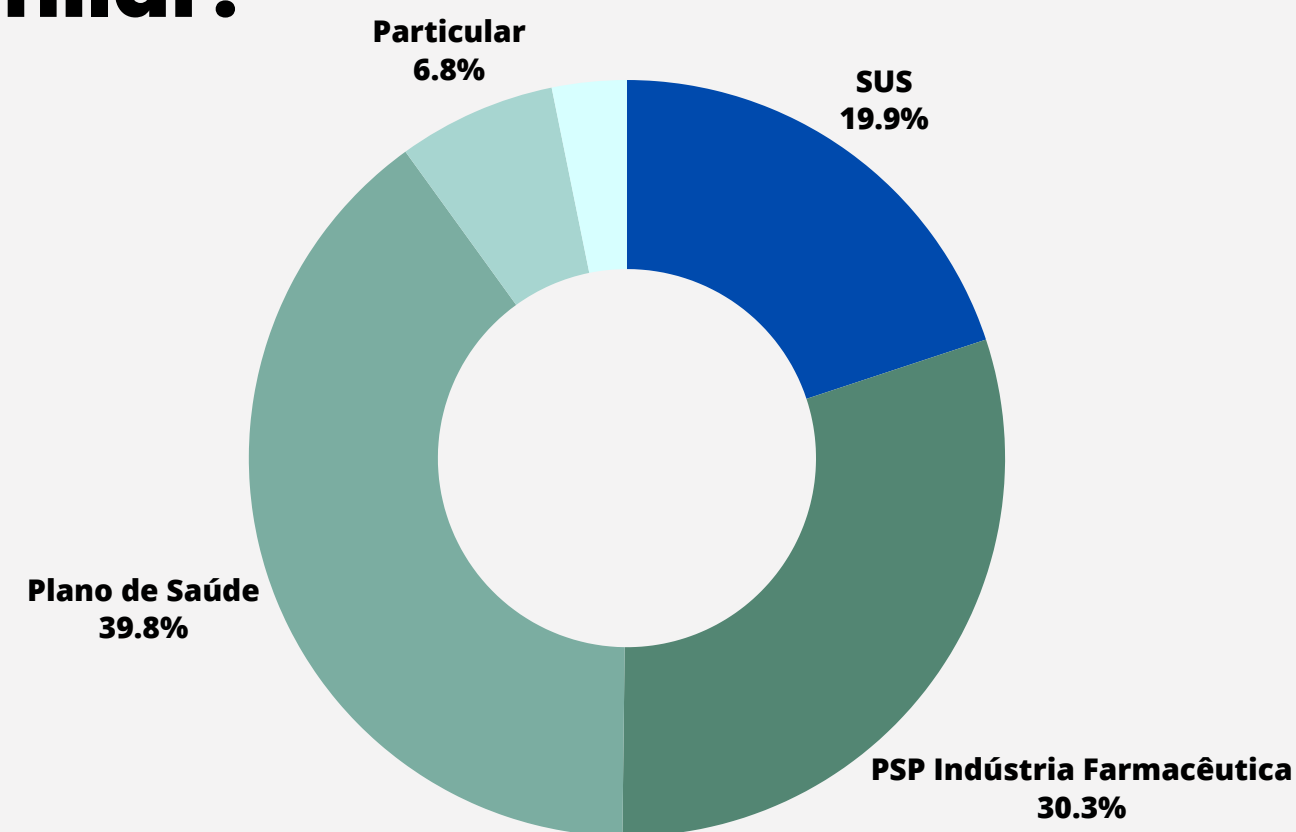
Não receberam informações



Local onde é realizada a aplicação do medicamento do CEAf/MS

Pesquisa BioRed Brasil com 784 pacientes atendidos pelo CEAf com medicamentos de origem biológica - 2023

Informe o tipo de centro de infusão onde você faz a aplicação de seu medicamento biológico ou biossimilar?



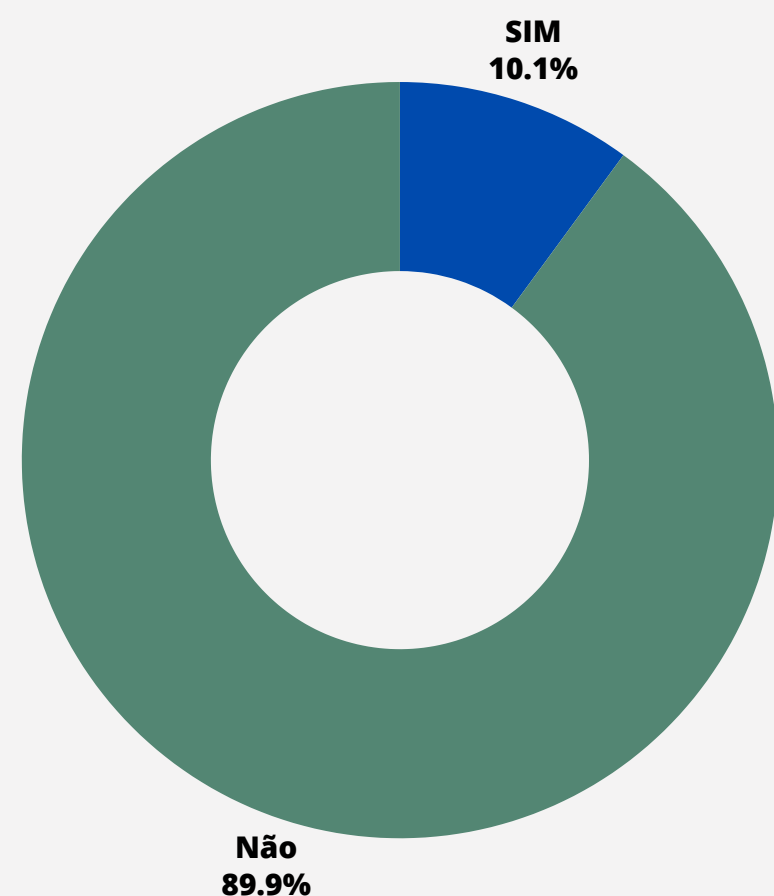
19%

Centro de Terapia Assistida do SUS



Você deixou de aplicar seu medicamento biológico ou bioessimilar por não ter acesso a centro de infusão?

Pesquisa BioRed Brasil com 784 pacientes atendidos pelo CEAF com medicamentos de origem biológica - 2023



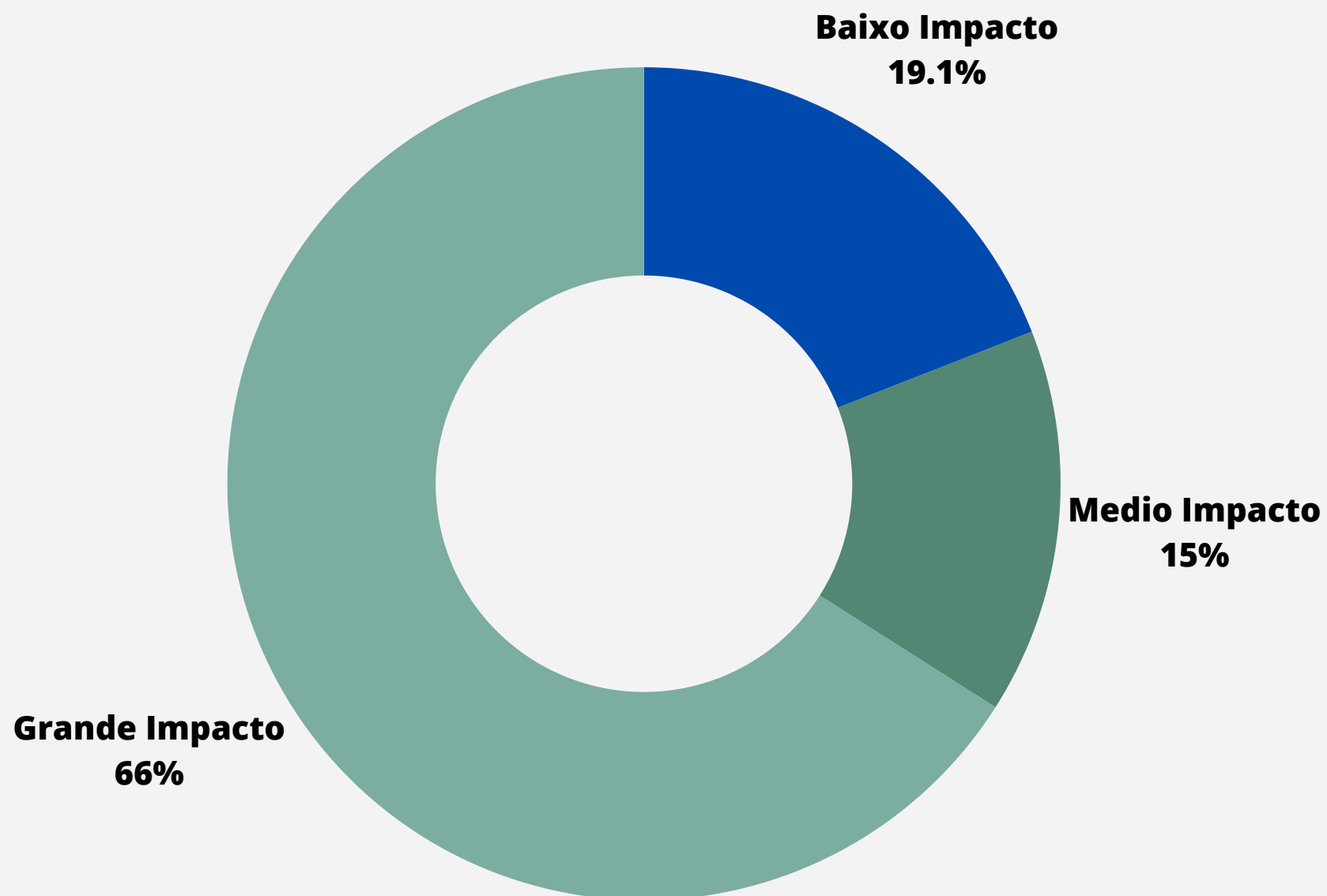
19%

Não tem onde aplicar o medicamento



Impacto do pagamento da aplicação do medicamento do CEAF/MS

Pesquisa BioRed Brasil com 784 pacientes atendidos pelo CEAF com medicamentos de origem biológica - 2023



66% Grande Impacto financeiro

Principais dificuldades de acesso ao Cenário de acesso a centro de terapia assistida

Pesquisa BioRed Brasil com 784 pacientes atendidos pelo CEAf com medicamentos de origem biológica - 2023

46%

Não tem centros de infusão do SUS na região onde eu moro

22%

Existe centro de infusão particular e eu não posso pagar pela aplicação

17%

O programa de suporte a o paciente deixou de pagar pela infusão, não tem centro de infusão do SUS na região onde eu moro e não posso pagar pela aplicação. (todas as alternativas anteriores.

16%

O programa de suporte ao paciente não vai mais pagar a aplicação



Valor pago por aplicação

55% R\$ 150,00 à R\$ 200,00 – 30 USD – 60 USD

10% R\$ 201,00 à R\$ 300,00 – 40 USD – 60 USD

5% R\$ 301,00 à R\$ 400,00 – 60 USD – 70 USD

30% Mais de R\$ 400,00 – 80 USD



BioRed
BRASIL 

“



Governo Federal

Conselho Nacional de Saúde

MINISTÉRIO DA SAÚDE







[Contatos](#)
[Imprensa](#)
[Clipping de Notícias](#)

PÁGINA INICIAL > ÚLTIMAS NOTÍCIAS > COMISSÃO TÉCNICA DO CNS DEBATE EXPANSÃO DE CENTROS DE TERAPIA ASSISTIDA NO SUS

5ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL - DOMINGOS SÁVIO



11 A 14 DE DEZEMBRO

CONFIRA

17ª CNS

Reuniões Ordinárias

Siacs

CNS contra Covid

Conferências

CONSELHO

Secretaria-Executiva

Apresentação

Composição

Câmaras Técnicas

Comissões

Eleições CNS

Estrutura

Histórico

Mesa Diretora

Presidente

Comissão técnica do CNS debate expansão de centros de terapia assistida no SUS

Publicado: Sexta, 01 de Setembro de 2023, 15h59



Implementação de Centros de Terapia Assistida no SUS pode trazer economia de R\$189 milhões para o Ministério da Saúde



”

“

Ministério da Saúde 2023

BioRed
BRASIL



”

“ Saúde Suplementar

**Medicamentos Orais Alvo
Específicos não são fornecidos
no plano de saúde para o
tratamento de doenças raras e
doenças imunomediadas**

BioRed
BRASIL 

”

Pessoas com
DOENÇAS CRÔNICAS
precisam que o
SUS ALÉM DE FORNECER
MEDICAMENTOS
TENHA GARANTIAS DE
CUIDADOS INTEGRAIS!



Priscila Torres

Conselheira Nacional de Saúde
Mestranda de Assistência Farmacêutica
PPGASFAR

 **(11) 94758-4001**

 **bioiredbrasil@gmail.com**

 **www.bioiredbrasil.com.br**

