

RELATÓRIO DA I CONFERÊNCIA LIVRE NACIONAL DAS DISTROFIAS MUSCULARES

A conferência foi convocada pela Aliança Distrofia Brasil e aconteceu no dia 27/05/2023, tendo início às 13:00 horas, no formato 100% virtual, pela plataforma Zoom.

Foi realizada divulgação pelo site www.distrofiabrasil.org.br e pelas redes sociais da Aliança Distrofia Brasil. Também foram divulgados: convocatório, regimento e link para sugestão de propostas.

Houve link para inscrição prévia pela plataforma Even3.

<https://www.even3.com.br/conferencia-nacional-livre-das-distrofias-musculares-346775>

Iniciada a conferência foi lida a convocatória e o regimento, foram dados os informes e um breve resumo dos processos de conferência que estão acontecendo e requisitos para envio de propostas e delegados. Foi apresentada uma errata na Cláusula 6º do Regimento, que passou a: Art. 6º - Poderão sair delegadas pessoas com distrofia muscular, PREFERENCIALMENTE USUÁRIOS, em seguida, pessoas representantes de movimentos/entidades de patologias e representante de associações afins ao tema, bem como familiar e/ou responsável cuidador/a. Aprovado por aclamação pelo pleno.

Aprovado o regimento seguimos para apresentação pela Fernanda Vicari dos Santos. do Eixo ! - Brasil que temos. O Brasil que queremos. Em seguida foi aberta a palavra a todos e todas participantes. Foi registrada nova sugestão de proposta. Foram lidas e apresentadas todas as propostas e colocadas em votação por formulário Google. A diretriz e as 5 mais votadas foram:

DIRETRIZ: Criar e implementar política de atenção a pessoa com distrofia muscular e/ou doenças neuromusculares raras.

Proposta 1. Criar Política de Atenção Integral às pessoas com Doenças Neuromusculares, promovendo acesso ao diagnóstico precoce, intervenção imediata com atendimento multidisciplinar especializado em todas as Redes de Atenção à Saúde (RAS).

Proposta 2. Caderneta do paciente neuromuscular: o documento pode funcionar de forma similar ao cartão de vacinação amplamente utilizado no SUS. A ideia é que seja um Projeto desenvolvido pela associação de pacientes com capacidade técnica (conselho técnico consultivo). Documento simples e de fácil utilização, para que o paciente e sua família tenham registrado em documento próprio, e não apenas em prontuários, a condição do paciente, os procedimentos já realizados, medicamentos dos quais faz uso e outras informações que sejam pertinentes e importantes caso o paciente precise se transferido a outras unidades de saúde.

Proposta 3. Formular guias práticos com orientações técnicas com apoio da sociedade civil organizada que possua comprovada capacidade técnica. Podem ser elaborados guias práticos em formato para que sejam consultados no dia a dia. Esses documentos devem ter caráter técnico, voltado para os profissionais de saúde

como forma de apoiá-los no dia a dia de suas atividades. Podem conter indicação de equipamento para cada perfil de paciente considerando as patologias neuromusculares e o número de horas prescritas pelo médico responsável para uso diário do equipamento. Além disso, esses guias também podem abarcar informações relativas à padronização de segurança, criando uma espécie de modelo de prescrição médica segura, com a sinalização do mínimo de informações, como por exemplo: diagnóstico confirmatório da patologia, com o CID específico, e o número de horas diárias para uso do equipamento. Ainda, os guias abarcariam procedimentos seguros para cada perfil de paciente por grupo de patologias.

Proposta 4. Criar e ampliar centros de infusão 100% SUS.

Proposta 5. Revisar a Portaria 199/2014 MS e transformá-la em lei.

Em seguida, Karina Hamada Iamasqui Zuge apresentou o Eixo II – O papel do Controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas. Em seguida foi aberta a palavra a todos e todas participantes. Foi registrada nova sugestão de proposta. Foram lidas e apresentadas todas as propostas e colocadas em votação por formulário Google. Tendo em vista que as propostas totalizaram 4, as mesmas foram aprovadas pro aclamação. A diretriz e as 4 mais votadas foram:

DIRETRIZ: Fomentar a participação social de qualidade e com oitiva qualificada.

Proposta 1. Atualizar o acesso e a participação social das associações representativas de pacientes com expertise técnica comprovada em processos de avaliação de tecnologias em saúde e incorporações em órgão regulador, comitês e grupos de trabalho.

Proposta 2. Criar Câmara Técnica de formação permanente em doenças raras.

Proposta 3. Retomar o Comitê Interministerial de Doenças Raras com garantia de participação da sociedade civil.

Proposta 4. Apoiar projeto de levantamento de dados epidemiológico e análise de situação de saúde com a participação da sociedade civil organizada com comprovada capacidade técnica.

Entre a apresentação do Eixo I e do Eixo foi apresentado o link para inscrição de delegados.

Ao final da votação do Eixo II, apuramos as inscrições das pessoas que candidatavam a delegadas. Foi concedido espaço para defesa de todas. A votação se deu pelo próprio Zoom, através da ferramenta Pool, sendo a mais votada Geralciana Lopes de Figueiredo, sendo considerada a titular e a segunda mais votada Lidimar Rosita de Oliveira, sendo considerada suplente. Sem manifestações contrárias, foram lembrados os informes iniciais, em especial quanto ao envio de propostas e indicação de delegadas.

A lista de presença foi através de formulário Google. Dando assim, por encerrada a histórica I CLNDM.