



08

O DIREITO À SAÚDE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Palavras-chave

Doenças raras. políticas públicas. Direito à saúde. Garantia.

Jhessica Bueno da Silva Cantaluppi

Pós-graduanda em Direito Médico e da Saúde. Advogada devidamente inscrita nos quadros da Ordem dos Advogados do Brasil sob o nº 448.159. Bacharel em Direito pelo Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino – ITE. <http://lattes.cnpq.br/0030825967472483>. jhessicacantaluppi@adv.oabsp.org.br.

Resumo

A Constituição Federal de 1988, vigente atualmente, trouxe especial relevância ao direito da saúde. A efetivação dele, por vezes, se dá através da execução de Políticas Públicas. Por sua vez, as doenças raras, que atingem 13 (treze) milhões de brasileiros, possuem a previsão de uma Política Nacional, instituída pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, a fim de garantir-lhes o direito à saúde. A previsão legislativa traz, além de objetivos gerais e específicos, a atribuição de responsabilidades ao Ministério da Saúde, às Secretaria de Saúde dos Estados e do Distrito Federal e às Secretaria de Saúde dos Municípios. Contudo, o que é visto, na prática, é a tamanha dificuldade de ter acesso ao diagnóstico precoce, bem como ao tratamento especializado, que possuem maior contemplação em centros de referências, que são localizados em grandes centros, excluindo as cidades interioranas, e, consequentemente, os habitantes delas. É necessário que o tema seja amplamente discutido entre o Poder Público, os pacientes e seus familiares, bem como os profissionais de saúde e a sociedade em geral, já que a falta de acesso à informação e o estigma para com os pacientes ainda está presente entre a população brasileira.

1. INTRODUÇÃO

O direito à saúde, no Brasil, encontra amparo nos artigos 196 a 200 da Constituição Federal. Tal direito não faz acepção de pessoa, nem mesmo de diagnóstico. Sendo assim, os pacientes com doenças raras, podem angariar a garantia de direitos. Contudo, é necessário assegurar-lhes o tratamento digno através de políticas públicas.

O propósito da pesquisa encontra guarida na necessidade de conhecer as políticas públicas vigentes no Brasil, que possuem o condão de garantir os direitos das pessoas com doenças raras, especialmente o direito à saúde.

2. O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL

Antes de adentrar ao tópico, mas não esquivando-se do tema, cabe destacar a previsão do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, em seu artigo 12, adotado pela ONU (Organização das Nações Unidas), no ano de 1966 (ONU, 1966):

§1. Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível de saúde física e mental.

§2. As medidas que os Estados-partes no presente Pacto deverão adotar, com o fim de assegurar o pleno exercício desse direito, incluirão as medidas que se façam necessárias para assegurar:

1. A diminuição da mortalidade e da mortalidade infantil, bem como o desenvolvimento são das crianças.

2. A melhoria de todos os aspectos de higiene do trabalho e do meio ambiente.

3. A prevenção e o tratamento das doenças epidêmicas, endêmicas, profissionais

e outras, bem como a luta contra essas doenças.

4. A criação de condições que assegurem a todos assistência médica e serviços médicos em caso de enfermidade.

No Brasil, o direito à saúde ganhou ainda mais relevância após a promulgação da Constituição Federal de 1988, já que, segundo Alves e Cardoso (2016, p. 27):

A partir de 1988, [...] a Constituição Federal passou a gozar não apenas da supremacia formal que sempre teve, mas também de uma supremacia material, axiológica, potencializada pela abertura do sistema jurídico e pela normatividade de seus princípios.

As constituições passadas não previam tantos direitos como a atual Constituição da República, que prevê diversos mecanismos tendentes a proteger os cidadãos brasileiros. Cabe transcrever, então, a previsão do artigo 196 da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988):

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Ao se falar em direito à saúde no Brasil, não se pode deixar de lado a criação do Sistema Único de Saúde, conhecido como SUS. No ano de 1986, com a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, foram traçadas as linhas de atuação que contribuíram para a criação do SUS, considerado, hoje, um marco histórico no Brasil (ALVES; CARDOSO, 2016, p. 31).

A Lei nº 8.080/1990 (Lei Orgânica da Saúde) surgiu para regulamentar o funcionamento do SUS e esta-

belecer diretrizes para sua operação, prezando por sua universalidade de acesso, bem como pela atenção integral, controle social e desconstrução da centralização político-administrativo (ALVES; CARDOSO, 2016, p. 32-33). No mesmo ano, surge a Lei nº 8.142 tratando sobre a gestão do SUS.

Possivelmente, o principal meio de efetivação do direito à saúde é a garantia das políticas públicas, que, por vezes, pode ser o primeiro caminho para acesso a esta garantia constitucional.

3. CONCEITO DE POLÍTICA PÚBLICA

Política Pública pode ser definida como o conjunto de ações governamentais que visam proteger ou assegurar direitos de determinado grupo social, através do desenvolvimento de mecanismos hábeis à efetivação dessas garantias.

Segundo Alves e Cardoso (2016, p. 35):

O direito à saúde no Brasil é concretizado através de Políticas Públicas implementadas pelo Poder Público. Por Políticas Públicas entende-se o conjunto de programas, ações e atividades desenvolvidas pelo Estado, diretamente ou indiretamente, com a participação de entes públicos ou privados, que visam assegurar determinado direito de cidadania. Voltadas ou não à saúde, ainda que relacionadas a proporcionais direitos, não nascem como norma jurídica, carregando sua índole de escolha pública, indissociável da sua própria existência.

Vale destacar que há diferença entre política de Estado e política de governo, de acordo com Bucci (2006, apud OLIVEIRA, 2022):

A política pública tem um componente de ação estratégica, isto é, incorpora elementos sobre a ação necessária e possível naquele momento determinado, naque-

le conjunto institucional, e projeta-os para o futuro próximo. No entanto, há políticas cujo horizonte temporal é mediado em décadas – são as chamadas ‘políticas de Estado’ – e há outras que se realizam como partes de um programa maior, são das ditas ‘políticas de governo’.

Alves e Cardoso destacam, ainda, a problemática sobre as Políticas Públicas que versam sobre saúde no Brasil, atualmente, e, também falam sobre a escassez de recursos para sua aplicação (2016, p. 75):

Uma questão difícil de aceitar é que mesmo a saúde, que caracteriza um dos bens mais importantes na vida do ser humano, tem preço e, portanto, limite. O Poder Público dispõe de escassos recursos para serem alocados à saúde, de modo que as escolhas da Administração Pública, inclusive em outras áreas, são capazes de repercutir na prestação desse serviço tão essencial. Quanto à escassez de recursos, cabe mencionar uma didática distinção: utiliza-se a expressão ‘escassez relativa’ quando relacionada ao tanto de recurso que a Administração Pública aloca para a área da saúde, em comparação com as demais áreas de sua atuação. Por seu turno, a expressão ‘escassez absoluta’ relaciona-se a como os recursos destinados exclusivamente à saúde devem ser utilizados para atender às diversas necessidades da população.

No caso das pessoas com doenças raras, destaca-se a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que atribui aos entes federativos responsabilidades para com tais indivíduos, a qual será analisada oportunamente.

4. CONCEITO DE DOENÇAS RARAS

Hoje, existem aproximadamente 13 (treze) milhões de brasileiros diagnosticados com doenças raras (TEIXEIRA, 2022). O mês de fevereiro é dedicado à conscientização delas. Alguns exemplos de diagnósticos considerados raros são: doença de Crohn,

hemofilia, esclerose múltipla (EM), esclerose lateral amiotrófica (ELA), entre outros.

Pode ser considerado como Doenças Raras o conjunto de condições patológicas, em sua maioria crônicas, que não são encontradas com frequência na sociedade, que, agrupadas, tornam-se expressivas. Este grupo de doenças é composto por anomalias congênitas, erros inatos do metabolismo e da imunidade, deficiências intelectuais, entre outras doenças, tendo, em sua maioria, o envolvimento de fatores genéticos. Estão associadas, ainda, outras etiologias, como fatores nutricionais e ambientais, assim como medicamentos e agentes teratogênicos, por exemplo. Estima-se a existência de ao menos 6.000 (seis mil) doenças raras espalhadas pelo mundo (OLIVEIRA, 2022).

4.1. Principais desafios enfrentados pelas pessoas com doenças raras no acesso à saúde

O primeiro problema a ser enfrentado é a falta de acesso à informação, pois não há ampla divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que será oportunamente analisada na presente pesquisa, impossibilitando que as pessoas busquem seus direitos.

Além disso, a concentração de centros de referência em grandes cidades, fazem com que o tratamento integral não chegue aos interiores, e, consequentemente, desampara as pessoas que não residem nas capitais. É preciso que haja investimento público para a criação de mais centros de referência, possibilitando o tratamento integral da pessoa diagnosticada com doença rara.

A falta de informações sobre doenças raras entre profissionais de saúde e o público em geral ainda é uma grande questão a ser trabalhada no Brasil. Em

se tratando dos profissionais de saúde, se há desinformação, há empecilho no diagnóstico precoce, que, por sua vez, é primordial para o sucesso do tratamento, além de evitar sequelas ou o agravamento da doença. O paciente que tem acesso rápido e preciso sobre o diagnóstico, pode iniciar o tratamento mais cedo, e, consequentemente, terá mais autonomia em sua vida diária, dependendo do seu quadro de saúde.

Saber lidas com as pessoas com doenças raras é primordial não apenas para os profissionais de saúde, mas também para a população em geral. Deve-se tratar os pacientes como pessoas possuidoras de direitos que são. O diagnóstico de doença rara não é um impedidor do desenvolvimento do indivíduo, o que paira na imaginação da população. É importante quebrar o estigma e trazer à tona os milhares de casos de pessoas com doenças raras, que, além de enfrentar seus desafios diários, são engajadas em causas sociais e ajudam outras pessoas a lidarem com o diagnóstico.

5. POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que surgiu com a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, possui objetivos gerais, sendo eles: reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade, contribuir para a redução das manifestações secundárias e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas (BRASIL, 2014).

Já com relação aos objetivos específicos, são eles: (a) a garantia de universalidade, integralidade e equidade das ações e dos serviços de saúde, consequentemente reduzindo a morbidade e mortalidade das pessoas com doenças raras; (b) o estabeleci-

mento de diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras; (c) a garantia de atenção integral aos pacientes na RAS (Rede de Atenção à Saúde); (d) a ampliação do acesso universal e regulado dos raros da RAS; (e) garantia de acesso aos meios diagnósticos em tempo oportuno, mantendo o acesso aos meios para diagnóstico e terapia disponíveis conforme a necessidade; (f) a qualificação da atenção às pessoas diagnosticadas com doenças raras (BRASIL, 2014).

Alguns princípios instituídos pela Portaria Nacional são os seguintes: atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos; articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social etc (BRASIL, 2014).

O capítulo IV da PNAIPDR atribui as “responsabilidades” do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, que ficam assim definidas, nos artigos 8º ao 11 (BRASIL, 2014):

Art. 8º São responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação:

I - garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;

II - garantir o financiamento tripartite para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, de acordo com suas responsabilidades e pactuações;

III - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com as diretrizes da Política de Educação Permanente em Saúde (PNEPS);

IV - definir critérios técnicos para o funcionamento dos serviços que atuam no escopo das doenças raras nos diversos níveis de atenção, bem como os mecanismos para seu monitoramento e avaliação;

V - garantir o compartilhamento das informações na RAS e entre as esferas de gestão;

VI - adotar mecanismos de monitoramento, avaliação e auditoria, com vistas à melhoria da qualidade das ações e dos serviços ofertados, considerando as especificidades dos serviços de saúde e suas responsabilidades;

VII - promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado e à reabilitação/habilitação das pessoas com doenças raras;

VIII - estimular a participação popular e o controle social visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

IX - contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e produção de informações, aperfeiçoando permanentemente a confiabilidade dos dados e a capilarização das informações, na perspectiva de usá-las para alinhar estratégias de aprimoramento da gestão, disseminação das informações e planejamento em saúde; e

X - monitorar e avaliar o desempenho e qualidade das ações e serviços de preven-

ção e de controle das doenças raras no país no âmbito do SUS, bem como auditar, quando pertinente.

Art. 9º. Compete ao Ministério da Saúde:

I - prestar apoio institucional às Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios no processo de qualificação e de consolidação da atenção ao paciente com doença rara;

II - analisar, consolidar e divulgar as informações provindas dos sistemas de informação federais vigentes que tenham relação com doenças raras, que devem ser enviadas pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, e utilizá-las para planejamento e programação de ações e de serviços de saúde e para tomada de decisão;

III - definir diretrizes gerais para a organização do cuidado às doenças raras na população brasileira;

IV - estabelecer, através de PCDT, recomendações de cuidado para tratamento de doenças raras, levando em consideração a incorporação de tecnologias pela CONITEC, de maneira a qualificar o cuidado das pessoas com doenças raras;

V - efetuar a homologação da habilitação dos estabelecimentos de saúde que realizam a atenção à saúde das pessoas com doenças raras, de acordo com critérios técnicos estabelecidos previamente de forma tripartite; e

VI - disponibilizar sistema de informação para registro das ações prestadas no cuidado às pessoas com doenças raras em todos os serviços de saúde, seja na atenção básica ou especializada, ambulatorial ou hospitalar.

Art. 10. Às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal compete:

I - pactuar regionalmente, por intermédio do Colegiado Intergestores Regional (CIR) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) todas as ações e os serviços necessários para a atenção integral às pessoas com doenças raras;

II - definir estratégias de articulação com as Secretarias Municipais de Saúde com vistas à inclusão da atenção e do cuidado integral às pessoas com doenças raras nos planos municipais, estadual e planejamento regional integrado;

III - apoiar tecnicamente os Municípios para organização e implantação do cuidado para as pessoas com doenças raras;

IV - realizar a regulação visando à garantia do atendimento local, regional, estadual ou nacional às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

V - analisar os dados estaduais relacionados às doenças raras produzidos pelos sistemas de informação vigentes e utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações e a qualificar a atenção prestada às pessoas com doenças raras;

VI - definir os estabelecimentos de saúde de natureza pública, sob sua gestão, que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado às pessoas com doenças raras, em conformidade com a legislação vigente;

VII - apoiar os Municípios na educação permanente dos profissionais de saúde a fim de promover a qualificação profissional, desenvolvendo competências e habilidades relacionadas às ações de prevenção, controle e no cuidado às pessoas com doenças raras;

VIII - efetuar e manter atualizado o cadastramento dos serviços de saúde sob sua gestão no sistema de informação federal vigente para esse fim e que realizam a

atenção à saúde das pessoas com doenças raras, de acordo com critérios técnicos estabelecidos em Portarias específicas do Ministério da Saúde; e

IX - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando for de gestão estadual.

Art. 11. Compete às Secretarias Municipais de Saúde:

I - pactuar regionalmente, por intermédio do Colegiado Intergestores Regional (CIR) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) todas as ações e os serviços necessários para a atenção integral das pessoas com doenças raras;

II - planejar e programar as ações e os serviços de doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando- se sua base territorial e as necessidades de saúde locais;

III - organizar as ações e serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando- se os serviços disponíveis no Município;

IV - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população e operacionalizar a contratualização dos serviços, quando não existir capacidade própria;

V - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando de gestão municipal;

VI - realizar regulação visando à garantia do atendimento local, regional, estadual ou nacional às pessoas com doenças raras, de acordo com as necessidades de saúde;

VII - realizar a regulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, com definição de fluxos de atendimento à saúde para fins de controle do acesso e da garantia de equidade, promovendo a otimização de recursos segundo a complexidade e a densidade tecnológica necessárias à atenção à pessoa com doenças raras, com sustentabilidade do sistema público de saúde;

VIII - realizar a articulação interfederativa para pactuação de ações e de serviços em âmbito regional ou inter-regional para garantia da equidade e da integralidade do cuidado;

IX - implantar o acolhimento e a humanização da atenção de acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH);

X - analisar os dados municipais relativos às ações de prevenção e às ações de serviços prestados às pessoas com doenças raras, produzidos pelos sistemas de informação vigentes e utilizá-los de forma a aperfeiçoar o planejamento das ações locais e a qualificar a atenção das pessoas com doenças raras;

XI - definir os estabelecimentos de saúde de natureza pública, sob sua gestão, que ofertam ações de promoção e prevenção e que prestam o cuidado às pessoas com doenças raras, em conformidade com a legislação vigente;

XII - efetuar e manter atualizado os dados dos profissionais e de serviços de saúde que estão sob gestão municipal, públicos e privados, que prestam serviço ao SUS no Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES); e

XIII - programar ações de qualificação para profissionais e trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de competências e de habilidades relacionadas às ações de prevenção e de controle das doenças raras.

Tal previsão na PNAIPDR, qual seja, a atribuição de responsabilidades a cada ente federativo, funcionam como uma bússola, na prática, já que as organiza-

ções civis, pacientes e familiares, tem acesso transparente à competência de cada um, de forma que, assim, podem cobrar seus direitos, o que, de certa forma, contribui para o controle social.

O Manifesto de Cuiabá precedeu a PNAIPDR, oportunidade em que várias associações de familiares e pacientes com síndromes genéticas se reuniram, no ano de 2011, destacando o papel do controle social, embora ele não tenha sido tão contemplado na referida Política (MOREIRA *et al*, 2018).

Fonseca (2014, p. 06) identifica duas situações no cenário brasileiro de Políticas Públicas de doenças raras, sendo elas: em primeiro lugar, a escassez de indicadores epidemiológicos sobre o tema, e, em segundo lugar, a adoção de ações voltadas para atenção às pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Vale destacar que um dos objetivos específicos da PNAIPDR é a garantia de acesso aos meios diagnósticos em tempo oportuno. Ao falar em diagnóstico, é imperioso mencionar que, quando esse é tardio, pode acarretar danos ao paciente. Desse modo, é necessário que o Poder Público amplie o acesso ao diagnóstico precoce.

Outro grande problema deve-se ao fato de que, embora o SUS ofereça tratamento integral às pessoas com doenças raras, este se dá em poucos centros de referência, localizados em grandes cidades. Sendo assim, a normativa da PNAIPDR, na prática, muitas vezes tem sido “seletiva”, pois as pessoas com doenças raras que residem longe de um centro de referência, nem sempre conseguem o acesso ao tratamento, além das filas de espera para passarem pelas terapias multidisciplinares.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O problema a ser enfrentado é a falta de acesso à informação, pois não há ampla divulgação da Política

Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, impossibilitando que as pessoas busquem seus direitos. Além disso, a concentração de centros de referência em grandes cidades, fazem com que o tratamento integral não chegue aos inteiros, e, consequentemente, desampara as pessoas que não residem nas capitais.

Portanto, se faz necessária a criação de um banco de dados, a nível nacional, para mapear quem são as pessoas com doenças raras, qual a faixa etária, quais os diagnósticos, a localização geográfica delas, entre outros dados que devem ser captados, facilitando não apenas o armazenamento dos dados para fins estatísticos, mas principalmente para levar assistência médica, jurídica e psicossocial para os pacientes.

Outra medida importante a ser tomada, é o investimento direcionado à criação de mais centros de referência para atendimento de pessoas com doenças raras, mas não um atendimento genérico, ao contrário disso, é necessário ofertar assistência multidisciplinar aos pacientes com doenças raras, e, ainda, facilitar a integração de cuidados de saúde.

Por fim, imperioso mencionar que a criação de leis protegendo os direitos dos raros é medida importântissima, em complementação à PNAIPDR.

É necessário que haja a colaboração entre governo, profissionais de saúde, pacientes e organizações da sociedade civil, para a construção de uma sociedade inclusiva e que efetivamente garante o direito à saúde independente de diagnóstico.

Não se pode deixar de lado, ainda, o estigma para com as pessoas diagnosticadas com doenças raras. Os raros são muitos e diariamente provam sua resiliência, coragem e determinação. São possuidores de direitos e devem ser vistos pelo Poder Público.

REFERÊNCIAS

ALVES, Danielle Garcia; CARDOSO, Henrique Ribeiro. **Direito à saúde: por uma prestação ética do Estado.** 1. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, de 05 de outubro de 1988. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, 05 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 07 out. 2023.

_____. Portaria 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**, Brasília, 30 jan. 2014. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html>. Acesso em: 07 out. 2023.

FONSECA, Rebecca Vilela Gonçalves da. **A construção de uma política pública para doenças raras no Brasil.** 2014. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Graduação em Gestão em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília – UnB, DF, 2014.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. **Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde.** Cad. Saúde Pública 2018; 34(1):e00058017.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque Sant'Anna de. Políticas públicas para pessoas com doenças raras no Brasil, projetos de lei para pessoas com doenças raras e impactos das políticas públicas. In: Grupo SAITE. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Capacitação e informação em Doenças Raras. **Polí-**

ticas públicas para pessoas com doenças raras.

São Luís: Grupo Saite; UFMA, 2022.

_____. Políticas públicas: noções conceituais, tipos e características. In: Grupo SAITE. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Capacitação e informação em Doenças Raras. **Políticas públicas para pessoas com doenças raras.** São Luís: Grupo Saite; UFMA, 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais**, 1966. Disponível em: <<https://www.oas.org/dil/port/1966%20Pacto%20Internacional%20sobre%20os%20Direitos%20Econ%C3%B3micos,%20Sociais%20e%20Culturais.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2023.