

FÓRUM SOCIAL BRASILEIRO DE
ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS
INFECCIOSAS E NEGLIGENCIADAS



10
ANOS
DE HISTÓRIA

DOCUMENTO SÍNTESE

BRASIL, 2025

FÓRUM SOCIAL BRASILEIRO DE ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS INFECCIOSAS E NEGLIGENCIADAS

Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Medicina
Programa de Pós Graduação
em Saúde Pública



DOCUMENTO SÍNTESE

BRASIL, 2025



Equipe de coordenação

Alberto Novaes Ramos Júnior - Universidade Federal do Ceará
Carmem E. Leitão Araújo - Universidade Federal do Ceará
Eliana Amorim de Souza - Universidade Federal da Bahia
Eleonora Schettini Martins Cunha - Universidade Federal de Minas Gerais
José Alexandre Menezes da Silva - CUIDA Chagas
Eloan dos Santos Pinheiro - Consultora independente de política pública de saúde, produção e tecnologia farmacêutica
João Victor Pacheco Fos Kersul de Carvalho - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
Marina Pereira Certo - Ministério da Saúde, assuntos internacionais em saúde
Paulo Jefferson Pereira Barreto - projeto IntegraChagas Brasil

Equipe de elaboração

GT COORDENAÇÃO:

Eliana Amorim de Souza - Universidade Federal da Bahia
João Victor Pacheco Fos Kersul de Carvalho - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
José Alexandre Menezes da Silva - Cuida Chagas
Maurineia Roseno de Vasconcelos - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) - Pernambuco
Raphaela Delmondos do Nascimento - Universidade de Pernambuco

GT COMUNICAÇÃO E MOBILIZAÇÃO SOCIAL:

Aparecida Benedita Francisco dos Santos - Associação de Chagas de São Paulo (Achagrasp)
Aymee Medeiros de Rocha - NHR Brasil
Diana Soliz Soria De Garcia - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
Eliezer Nascimento de Souza - Associação de Chagas de São Paulo (Achagrasp)
Falkner Moreira Silva - IntegraChagas Brasil
Ísis Tavares de Brito - NHR Brasil
Javier Abi-Saab - Cuida Chagas
Kássia Pollyane Gomes Medeiros - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)
Paulo Jefferson Pereira Barreto - IntegraChagas Brasil
Paulo Rodrigues Araújo - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) - Piauí
Valentina Carranza - Cuida Chagas

GT ARTE E CULTURA:

Dircelene Mendonça Cavalcanti - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
Jacqueline Dias da Silva Souza - NHR Brasil
José Vaz Sampaio Filho - Grupo Novo Vida Hepatites
Maria Suzana do Nascimento - Associação Cearense dos Pacientes Hepáticos e Transplantados (ACEPHET)

GT LOGÍSTICA E MOBILIDADE:

Edson José Pereira da Silva - Grupo de Apoio ao Autocuidado Inclusivo em Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) de Pernambuco
Fabio Correia Costa - Rede Brasil de Pessoa Idosas Vivendo e Convivendo com HIV e AIDS (RBIH)

Neide Barros da Silva - Grupo Vencendo com Cristo de Apolo às Pessoas Vivendo com Hepatites Virais, Coinfecções e Transplante Hepático do RN (GVCRN) / Movimento Brasileiro de Luta Contra as Hepatites Virais (MBHV)

GT PLANEJAMENTO:

Alberto Novaes Ramos Júnior - Universidade Federal do Ceará
Bartolomeu Luiz de Aquino - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
Carmem E. Leitão Araújo - Universidade Federal do Ceará
Closeny Maria Soares Modesto - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
Diogo Lopes Nunes Galvão - Drugs for Neglected Diseases initiative (DNDi)
Eloan dos Santos Pinheiro - Consultora independente de política pública de saúde, produção e tecnologia farmacêutica
Joanda Gomes de Araújo - Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN)
Susana Rodrigues Cavalcanti van der Ploeg - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA)

GT INTERFACES INTERMOVIMENTOS E INTERORGANIZAÇÕES:

Gleydson Vicente Coutinho da Silva - Grupo de Trabalho em Prevenção Positivo (GTP+)
José Cândido da Silva - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids de Pernambuco (RNP)

DIAGRAMAÇÃO

Francisco Mateus Silveira Guilherme - IntegraChagas Brasil

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

Ficha catalográfica elaborada pela Bibliotecária Hemanuela Fernandes Melo dos Santos – CRB-3/1647

F817a Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas.

10 anos de história [recurso eletrônico] : documento síntese / Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas. — 1. ed. (versão eletrônica). — Fortaleza : Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, 2025.

1 recurso online (79 p.) : il. color.

Título em inglês : Brazilian Social Forum for Facing Infectious and Neglected Diseases: 10 years of history.

1. Doenças infecciosas – Aspectos sociais – Brasil. 2. Doenças tropicais negligenciadas – Políticas públicas – Brasil. 3. Saúde pública – Participação social – Brasil. 4. Sistema Único de Saúde (Brasil). I. Título. II. Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública.

APRESENTAÇÃO

É fundamental diminuir a distância entre o que se diz e o que se faz, de tal forma que, num dado momento, a tua fala seja a tua prática.

Paulo Freire. *Pedagogia da autonomia*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

O **Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas** (FSBEDIN) é um espaço legítimo e referência nacional de luta pela visibilidade das necessidades e demandas das pessoas e comunidades em risco/vulnerabilidade ou acometidas e/ou vivendo com doenças infecciosas e Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) e por seus direitos sociais e humanos. Trata-se de uma composição estratégica que agrega sujeitos implicados com o enfrentamento de *Doença de Chagas, Leishmaniose, Hanseníase, Esquistossomose, Geo-helminthiases, Filariose Linfática, Tracoma, Febre Chikungunya, Zika Vírus, Oncocercose, Raiva Humana, Escabiose (e outras ectoparasitoses), Micoses Sistêmicas, Acidentes com Animais Peçonhentos, entre outras infecções como Hepatites Virais, Tuberculose, infecções por HTLV e HIV*, dentre outras condições.


Desde o primeiro encontro, ocorrido em 2016, o Fórum traz como elementos que transversalizam a temática central de debate a defesa do SUS, a democracia, os direitos humanos e sociais e o enfrentamento das doenças infecciosas e negligenciadas. Ao longo dos últimos dez anos, verifica-se uma ampliação do número de pessoas participantes, assim como dos temas e questões debatidas, entre os quais destacamos: a defesa do SUS; por uma atenção integral estruturada a partir do fortalecimento da Atenção Primária a Saúde; ciência, tecnologia e inovação; educação em Saúde e formação; novas ferramentas para diagnóstico e tratamento das doenças infecciosas e negligenciadas; direitos Humanos; superação do estigma e discriminação; dentre outras.

A 10ª edição do Fórum traz como temática: **10 Anos de Fórum Social**

Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas:

Avanços e Desafios, retoma o necessário debate acerca de questões estruturais da sociedade brasileira capazes de determinar o adoecimento e a morte de milhões de brasileiros e brasileiras em seus diferentes territórios de moradia e trabalho. Este ano, mais uma vez, o FSBEDIN reúne lideranças, pessoas acometidas, gestores e gestoras, profissionais de saúde, pesquisadores e pesquisadoras, movimentos e instituições com envolvimento no enfrentamento das DTNs e de outras doenças infecciosas. Desta maneira, é possível e necessário seguir promovendo engajamento e mobilização social em defesa do direito à saúde e a cobrança séria e responsável pelo delineamento e concretização de estratégias e ações integradas de atenção à saúde, vigilância, prevenção e controle destas doenças, sempre de forma participativa e democrática.

Como sabemos, os problemas políticos, econômicos, sanitários e sociais refletem no direito a uma vida digna e saudável. Nesse sentido, entendemos que o país inicia um novo momento de enfrentamento a DTNs e a outras doenças infecciosas, quando cria o **Programa Brasil Saudável: unir para cuidar**. Trata-se de movimento interministerial que o atual governo assume mediante a necessária resposta a reivindicações da sociedade civil e aos compromissos internacionais assumidos pelo país. Afinal, a meta 3.3 dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) traz em perspectiva de acabar, até 2023, com as epidemias de aids, tuberculose, malária e DTNs, e de combater a hepatite, doenças transmitidas pela água e outras doenças transmissíveis.



Reconhecido a partir do Decreto nº. 11.908, o Programa deve atuar sobre processos de determinação social da saúde, a partir da união de 13 Ministérios para promover: integração de políticas públicas, articulação interministerial, articulação interfederativa e a articulação com movimentos sociais e organizações da sociedade civil. Portanto, estamos em um momento crucial para o fortalecimento da participação de movimentos sociais, não apenas em defesa constante da democracia, mas de incidência política e técnica a fim de resgatar a dignidade perdida frente ao adoecimento e a morte de muitos de nós.

Essa luta representa um enorme desafio, mas é necessária, uma vez que enfrentar DTNs é enfrentar a fome e a pobreza, é reduzir iniquidades, promover políticas de proteção social a grupos de maior vulnerabilidade, é fortalecer a comunicação e mobilização social. Enfrentar várias das DTNs em conjunto é ter um olhar integrado e ainda mais potente, para dispor de ciência, tecnologia e inovação a favor do desenvolvimento humano e social, é promover um ambiente saudável e fortalecer a percepção da abordagem de Uma Só Saúde em nosso País. Enfrentar DTNs é fortalecer, sobretudo, as respostas pelo SUS e de outras políticas sociais que impactam diretamente no direito à vida de pessoas, famílias e comunidades.

Muitas negociações serão necessárias para reverter medidas que desfavorecem a formulação de políticas sociais. Conscientes deste desafio, o tema central do FSBEDIN deste ano nos levar a reconhecer os principais desafios para avançarmos de forma contundente para o país que queremos. Aqui vale lembrar que desde a sua criação em 2016, em um contexto político-institucional de crise, o Fórum nunca deixou de se posicionar mediante às ameaças à democracia, às fragilizações das políticas públicas e do SUS. As edições anuais do Fórum sempre buscaram contribuir com apresentações e debates com vistas a fomentar discussões relevantes sobre a superação da negligência e vulnerabilização de pessoas, populações e territórios no Brasil. Posições fundamentais


foram traçadas para atender as necessidades de populações negligenciadas com a explícita e reiterada manifestação do compromisso com a redução das injustiças sociais. Em cada encontro, uma Carta foi produzida como síntese destas inquietações, denúncias e reivindicações dos coletivos que compõem essa experiência exitosa.

Para subsidiar as reflexões do 10º Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas, a ser realizado entre os dias 31 de outubro e 02 de novembro de 2025, na cidade de João Pessoa – Paraíba, a Universidade Federal do Ceará (UFC), por meio da Faculdade de Medicina e de seu Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública (PPGSP), coordenou a elaboração deste documento de apoio a várias mãos. A UFC é uma das instituições fundadoras do FSBEDIN e tem desempenhado papel estratégico e contínuo na sustentação do Fórum ao longo de seus 10 anos. No interior desse processo, a UFC/PPGSP não apenas participou: ela assumiu responsabilidades organizativas, deu suporte metodológico e político, e ajudou a transformar experiências locais em proposições nacionais.

Ao longo dessa trajetória, o FSBEIN se consolidou como um espaço de representação, apoio, aprendizado coletivo, empoderamento e articulação entre movimentos sociais, serviços de saúde, universidades e gestores públicos.

Este documento incorpora uma síntese descritiva do lugar político do FSBEDIN no cenário brasileiro entre 2015 e 2025, a partir de um relato de experiência e de análise documental. A análise contempla eixos que estruturam a atuação do Fórum: Democracia e Justiça Social; Direito à Saúde no Brasil e defesa do SUS; Financiamento do SUS; Protagonismo, empoderamento e formação de sujeitos sociais; Invisibilidade e estigma; Atenção e cuidado em saúde; Políticas públicas e intersetorialidade; Ciência, tecnologia e inovação; e Formação política e incidência em políticas.

Reitera-se que a centralidade do protagonismo das pessoas acometidas e



das comunidades afetadas, permanentemente afirmada e fortalecida pelo FSBEDIN, constitui uma lição de participação social em saúde. Trata-se de um elemento estratégico para a formulação e a implementação de políticas públicas equitativas no campo das doenças infecciosas e negligenciadas no Brasil.

Nas próximas páginas, apresenta-se uma síntese dos principais temas abordados ao longo dos encontros anteriores. A intenção é que um olhar atento para a trajetória deste coletivo é central para contribuir com as reflexões e estabelecimentos das prioridades atuais e futuras. Além disso, estão anexadas na íntegra todas as cartas produzidas pelo Fórum. Por fim, insere-se a Carta de Princípios desse grande movimento e o resgate de todas as lideranças de movimentos sociais que não estão mais entre nós.

Boa leitura e bom encontro!

QUE FÓRUM É ESSE?

Com abrangência global, o grupo de doenças negligenciadas destaca-se pela sua grande carga de adoecimento e morte no Brasil. Trata-se de um grupo de doenças fortemente atrelado à baixa priorização política de seu controle pelo Estado, à pobreza estrutural, ao estigma associado, ao preconceito, ao limitado acesso a diagnóstico e tratamento em serviços de saúde, bem como ao baixo investimento em pesquisas e avanços tecnológicos relativos a métodos diagnósticos, marcadores evolutivos, tratamento e acompanhamento das pessoas acometidas em todas as fases do adoecimento. A negligência a pessoas e territórios vulnerabilizados abre espaço para a sua persistência, ano após ano, em diferentes perspectivas.

Diante deste problema, o **Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas** foi constituído por meio de uma articulação democrática de movimentos e organizações sociais, associações de pessoas acometidas por diferentes doenças, juntamente com universidades, fundações e institutos de

pesquisa, estudantes, profissionais de saúde e cidadãos e cidadãs apoiadores(as). Ele foi oficialmente criado em 2016, quando acolhido na programação do 52º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical – MedTrop. Com essa parceria permanente, em breve, soma-se a este documento a 10ª Carta do Fórum que acontecerá na cidade de João Pessoa, no estado da Paraíba.

Atualmente, as pessoas participantes do Fórum estão organizadas em Grupos de Trabalho (GT), incluindo: GT de coordenação; GT de planejamento; GT de comunicação; GT de logística e GT cultural. Nestes diferentes grupos, esforços estão sendo feitos para que ao final, o próximo Fórum aconteça com toda a potência necessária à causa. Para tanto, é essencial, o estabelecimento de parcerias para concretizarmos mais uma vez este importante espaço de troca, debate, articulação e luta.



CARTA DE PRINCÍPIOS DO FÓRUM

O Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas debateu e aprovou sua Carta de Princípios durante o seu 3º encontro realizado em 01 de setembro de 2018, durante a XXXIII Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas e a XXI Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em Leishmanioses (ChagasLeish 2018), inseridas no 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical - SBMT (MedTrop 2018) em Pernambuco.

Missão do Fórum

Lutar pela defesa dos direitos humanos e sociais à saúde das pessoas e comunidades afetadas e/ou acometidas com doenças negligenciadas e infecciosas por meio de um espaço comum e democrático de representação, apoio, empoderamento e articulação.

Visão do Fórum

Por meio de ações coletivas e articuladas de pessoas, movimentos e organizações que o compõe, ser reconhecido como espaço legítimo e referência nacional de luta pela visibilidade das necessidades das pessoas e comunidades afetadas e/ou acometidas com doenças negligenciadas e por seus direitos sociais e humanos.

Princípios do Fórum

O Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento das Doenças Negligenciadas e Infecciosas se baseará estrategicamente nos princípios de solidariedade, cooperação, transparência, ética, inclusão social e respeito aos direitos constitucionais, sociais e humanos. Como princípios:

- 1.** Primar pela ética, exercitada no respeito aos direitos de cidadania e à moral das pessoas, constituir-se a base que orienta e fundamenta as relações com todas as pessoas e instituições envolvidas e/ou acometidas pelas ações do Fórum;
- 2.** Inovar, buscando e incentivando a criati-

vidade, na implementação de soluções para melhoria contínua;

- 3.** Promover a cooperação, desenvolvendo visão sistêmica e estímulo às parcerias, compartilhando responsabilidades para a consecução de metas e objetivos comuns, com respeito à independência e peculiaridades das associadas;
- 4.** Divulgar ações e resultados, como forma de primar pela transparência;
- 5.** Respeitar a diversidade de ideias, crença, credo, raça e posição social;
- 6.** As deliberações do Fórum serão fruto de um processo de consulta, estudo e reflexão, feitos pelos membros constituídos, através de suas instâncias internas como: Conselho Administrativo, Assembleia Geral ordinária ou extraordinária, Comissões Estaduais ou Grupos de Trabalho e, quando aplicável, participação de especialistas convidados.

Objetivos do Fórum

- 1.** Defender o Direito Constitucional à Saúde
 - 1.1** Defender e reivindicar a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) universal, integral, igualitário e gratuito na política nacional de saúde;
 - 1.2** Defender e reivindicar outras políticas públicas que contemplem de forma intersetorial a saúde e inclua as dimensões necessárias de desenvolvimento inclusivo, social e humano para o enfrentamento efetivo das doenças negligenciadas e infecciosas;
 - 1.3** Defender e reivindicar o direito coletivo à saúde por meio da articulação de organizações em prol de pautas comuns com vista à garantia do acesso a medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento oportunos e reabilitação psicossocial de pessoas afetadas e/ou vivendo com doenças negligenciadas e infecciosas;
 - 1.4** Defender e reivindicar o direito ao

acesso universal e gratuito à medicamentos essenciais voltados às doenças infecciosas e negligenciadas.

1.5 Defender, reivindicar e incentivar a participação efetiva de pessoas, movimentos e organizações na luta e enfrentamento das doenças negligenciadas e infecciosas nas diferentes instâncias em especial aquelas de controle social (conferências e conselhos de saúde e assistência social, etc) para a tomada de decisões políticas acerca do direito à saúde.

1.6 Estimular iniciativas/estratégias para a superação do estigma associado às doenças negligenciadas e infecciosas e para o empoderamento de pessoas, movimentos e associações na perspectiva do Direito Constitucional à saúde.

1.7 Defender e reivindicar a política nacional de ciência, tecnologia e inovação com vistas ao desenvolvimento de pesquisas estratégicas voltadas às necessidades inerentes ao controle de doenças negligenciadas e infecciosas, incluindo diagnóstico acurado tratamento seguro e efetivo.

2. Promover a unidade e a ampliação do Fórum

2.1 Construir e fortalecer a organização e ampliação do Fórum para garantir a sustentabilidade de suas ações;

2.2 Promover o fortalecimento dos movimentos locais, regionais e nacionais de doenças negligenciadas e infecciosas;

2.3 Promover estratégias de informação, comunicação e educação para o fortalecimento da rede de pessoas, organizações e movimentos sociais integrantes do fórum;

2.4 Estimular a criação de novos movimentos e organizações voltadas para o enfrentamento de doenças negligenciadas e infecciosas;

2.5 Promover o fortalecimento da identidade de cada um dos movimentos e organizações integrantes, assim como do

Fórum, como um espaço integrador.

2.6 Promover a articulação com outros movimentos e organizações já existentes com interesses e princípios comuns ao Fórum;

2.7 Promover a participação democrática e transparente de forma que seja reconhecido como das organizações associadas nas instâncias deliberativas do Fórum;

2.8 Promover ações de comunicação que garantam a visibilidade e divulgação de agendas, reivindicações, atividades e resultados de cada um dos movimentos e organizações integrantes, assim como do Fórum;

3. Promover a visibilidade de temáticas relacionadas às doenças negligenciadas e infecciosas

3.1 Estimular, articular e promover ações governamentais e não-governamentais que ampliem a visibilidade da situação epidemiológica de doenças infecciosas e negligenciadas tanto em relação à sua distribuição quanto aos seus determinantes sociais.


3.2 Estimular, articular e promover debates sobre o acesso ao medicamento essencial para doenças infecciosas e negligenciadas, fomentando a sua inclusão na agenda política.

3.3 Articular e estimular campanhas nacionais, estaduais e municipais de informação e comunicação sobre doenças negligenciadas e infecciosas;

3.4 Atuar em meios de comunicação alternativos como mídias sócias para ampliar o alcance da temática das doenças negligenciadas e infecciosas.

3.5 Articular e estimular ações de educação e saúde voltadas às doenças negligenciadas e infecciosas com ênfase no desenvolvimento local e que incluam a educação popular em saúde.

3.6 Articular, promover e estimular a integração do fórum com ações de ensino, extensões e pesquisa em doenças negli-



genciadas e infecciosas em espaços universitários, de faculdades e instituições de pesquisa.

3.7 Articular e estimular a realização de eventos técnicos e científicos e estudos participativos voltadas para doenças negligenciadas e infecciosas com o movimento de pessoas, associações e organizações integrantes.

3.8 Articular e estimular projetos de cunho educativo voltados para as doenças negligenciadas e infecciosas especialmente aquelas que possam ser replicadas localmente pelos integrantes do fórum.

3.9 Promover a comunicação de dados e informação de qualidade para a sociedade, baseadas em evidências nacionais e internacionais sobre doenças negligenciadas e infecciosas.

O QUE O FÓRUM DISCUTE E REQUER?

As cartas produzidas apresentam temas, conforme quadro a seguir. Porém, a adoção de diretrizes/eixos surge em 2021, mantendo-se presente no documento desde então.

Quadro 1 – Tema e diretrizes das cartas

Ano	Local	Tema	Diretrizes/Eixos
2016	Maceió, Alagoas Região Nordeste	Desafios, avanços, perspectivas e articulações dos movimentos sociais na defesa da vida, do SUS e da luta contra as doenças negligenciadas	-
2017	Cuiabá, Mato Grosso Região Centro-Oeste	A defesa do SUS e o enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas	-
2018	Recife, Pernambuco Região Nordeste	Doenças Infecciosas e Negligenciadas, silenciadas até quando?	-
2019	Belo Horizonte, Minas Gerais Região Sudeste	Acesso à saúde e desenvolvimento inclusivo	-
2020	Virtual - acesso remoto	Os efeitos da pandemia no acesso à atenção à saúde para Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) em cenários de desigualdades socioeconômicas: Papel das lideranças e da mobilização da sociedade	-
2021	Virtual - acesso remoto	O Brasil de ontem, de hoje e de amanhã para as populações negligenciadas: enfrentamento às desigualdades e ao abismo social	<ul style="list-style-type: none">- Democracia e Transformação Social- Defesa do Sistema Único de Saúde (SUS)- Educação e Ciência, Tecnologia e Inovação- Protagonismo: Fórum e Sujeitos- Atenção à Saúde e Políticas Públicas de Saúde- Visibilidade das DTN- Políticas intersetoriais- Formação

2022	Belém, Pará Região Norte	Em defesa da democracia e dos direitos para as populações negligenciadas	<ul style="list-style-type: none"> - Acesso a uma atenção verdadeiramente integral à saúde - Ciência, tecnologia e inovação - Educação em saúde, treinamento e inteligência da informação - Sociedade civil e movimentos sociais - Direitos humanos
2023	Salvador, Bahia Região Nordeste	Amanhã vai ser outro dia: a retomada da participação social, reafirmação do SUS e equidade nas políticas públicas	<ul style="list-style-type: none"> - Atenção integral e articulação intersetorial - Ciência, Tecnologia e Inovação - Educação em saúde - Direitos humanos - Acesso a medicamentos
2024	São Paulo, São Paulo Região Sudeste	Avanços e desafios no enfrentamento às DTN	<ul style="list-style-type: none"> - Fortalecimento da Atenção Primária à Saúde que inclua questões relativas a Doenças Infecciosas e Negligenciadas - Ferramentas para diagnóstico e medicamentos para Doenças Infecciosas e Negligenciadas - Políticas de Enfrentamento às Doenças Infecciosas e Negligenciadas no Brasil
2025	João Pessoa, Paraíba Região Nordeste	10 Anos de Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas: Avanços e Desafios	<ul style="list-style-type: none"> - Em defesa da democracia e de políticas públicas para redução de desigualdades sociais e promoção da vida - Educação popular e educação permanente em saúde - Atenção Primária a Saúde: sua importância para enfrentamento das DTNs

Ao analisar o conteúdo das cartas, é possível reconhecer temáticas consolidadas. São elas:

- *Em defesa da democracia e de políticas públicas essenciais para redução de desigualdades sociais e promoção da vida;*
- *Por uma atenção integral a partir da efetivação de linha de cuidado;*
- *Ciência, tecnologia e inovação em prol do desenvolvimento humano e social*
- *Direitos humanos e combate à invisibilidade, discriminação e estigam relacionadas as DTNs;*

- *Educação popular em saúde e educação permanente promotoras de protagonismo social;*
- *Engajamento e participação social na construção de um novo país;*

A seguir encontram-se descritas as principais questões que tem sido amplamente discutido por este coletivo, devendo se tornar os eixos de debate ao longo do 10º Fórum. São eles:

Em defesa da democracia e de políticas públicas essenciais para redução de desigualdades sociais e promoção da vida

Os coletivos que compõem o Fórum analisam conjunturas e se posicionam mediante ameaças aos direitos sociais e a necessária conquista do direito à vida. De forma nítida, o Fórum reivindica e compromete-se com a democracia e a justiça social, a partir da forte atuação do Estado e da sociedade como um todo.

Aqui vale lembrar que já somadas algumas reformas constitucionais substantivas para a redução de direitos no país, bem como avançadas medidas de austeridade fiscal, o ano de 2018 tornou-se decisivo em função das eleições presenciais que aconteceram naquele ano. O encontro do Fórum, que foi realizado em setembro daquele ano, em Recife, não se mostrou neutro aos acontecimentos às vésperas de decisões políticas tão importantes para o país.

A Carta de Recife (2018) manifestou o compromisso do Fórum com um “modelo de crescimento para o País que garanta o bem-estar Social e humano em bases de ampla soberania nacional, com sustentabilidade ambiental nos diversos territórios, contemplando a integração entre as áreas econômica e social, reduzindo as graves desigualdades existentes e promovendo a real justiça social”. Ou seja, sem subterfúgios se explanou uma aproximação dos integrantes do Fórum com o projeto político social-desenvolvimentista apresentado por uma das candidaturas.

Dois anos depois, na Carta de Fortaleza (2020), a defesa pelo “Estado Democrático de Direito e o irrestrito respeito às instituições democráticas” fica declarada, após dois anos de um governo com traços populistas e antidemocráticos que dificultou o enfrentamento da pandemia por covid-19 por meio de medidas cientificamente reconhecidas. Reivindicou-se, ainda, uma “sociedade mais solidária e justa, de modo a romper com as condições de iniquidade em saúde, educação, moradia, emprego e qualidade de vida, como um todo, em que a população brasileira se insere”.

Em 2021, o Fórum mostrou suas preocupações com o processo eleitoral a ser realizado em 2022. As discussões sobre as realidades das populações em maior vulnerabilidade indicaram a necessidade de combate à desinformação (fake news) e a práticas políticas caracterizadas pela manipulação e utilitarismo junto à população. Neste mesmo encontro, repudiou-se a aprovação do Projeto de Lei nº 2505, de 2021 (reforma da Lei da Improbidade Administrativa) que, entre outros retrocessos, desobrigava gestores e gestoras do setor público de cumprirem com a exigência de requisitos de acessibilidade.

A Carta de 2022, quando o Fórum retoma o encontro presencial, direciona suas reivindicações para o novo Governo Federal (2023-2026), entregando nas mãos da futura Ministra da Saúde, Sra. Nísia Trindade, cópia deste documento, reforçando a necessária construção de agenda política mediante compromisso assumido pelo reforço à democracia e defesa dos direitos humanos e sociais à saúde.

Em Salvador, a carta de 2023, à luz dos pilares de justiça social, igualdade, equidade e participação de diferentes agentes sociais, reiterou o papel do FSBEDIN na busca pela efetivação da saúde enquanto um direito de todas as pessoas e um dever do Estado. O coletivo reconhece que transformações imprescindíveis ao país no setor saúde requerem engajamento, participação social, monitoramento e lutas pautadas por direitos fundamentais humanos e sociais, adquirindo diferentes nuances em cada época e território.

O FSBEDIN reitera o papel estratégico para a reconstrução do SUS da síntese contida no Relatório Nacional Consolidado da 17ª Conferência Nacional de Saúde (“Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia!”). Esta Carta foi constituída pela sistematização das diretrizes e propostas das Conferências Estaduais, do Distrito Federal e das Conferências Livres Nacionais, e por outros espaços de participação relevantes, mas principalmente e sobretudo, pelo

amplo debate ocorrido no 8º encontro do FSBEDIN.

Em 2024, o Fórum, no seu 9º encontro, se efetivou em 14 de setembro de 2024, etapa virtual, e 21 de setembro de 2024, etapa presencial na cidade de São Paulo - SP, sob o tema "Até quando sem respostas?". Neste ano, o Fórum, por meio de um manifesto reivindicatório, exige soluções para tantas questões e urgências que afetam as populações mais vulnerabilizadas.

O coletivo reconheceu a existência de relevantes iniciativas recentes do Governo Federal com forte potencial para alterar o quadro de desigualdades. Contudo, mediante a gravidade da situação das populações vulnerabilizadas, com muita dificuldade ainda para o enfrentamento de questões relativas a processos de determinação social, reiterou-se o posicionamento do coletivo. O manifesto enfatizou a necessidade de envidar esforços adicionais para a garantia de proteção social no país, com alcance de estratégias mais amplas e integradas para superar as diferentes dimensões da pobreza.

De forma indubitável, o Fórum não tem se limitado a demandas específicas para o enfrentamento das DTN. As Cartas do Fórum expõem a sua implicação com um projeto civilizatório, onde a garantia da democracia e a constituição de um estado de bem-estar social são fundamentais. Inclusive porque se sabe que a persistência da magnitude elevada de DTN junto à população mais vulnerabilizada está associada a injustiças sociais, precarização das condições de vida e a críticos obstáculos ao acesso às políticas públicas.

É incontestável que o Fórum defende o direito constitucional à saúde e, por conseguinte, chama atenção para salvaguardar o fortalecimento do SUS. Embora a maioria das manifestações considere necessidades e demandas das pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas, o Fórum declara a sua preocupação com a garantia do direito universal à saúde para todas as pessoas.

Vale recordar que o ano de criação do Fórum coincide com o impedimento da

Presidenta Dilma Rousseff e a aprovação de um Novo Regime Fiscal que limitou as despesas da União com saúde por 20 anos. Naquele ano de 2016, a Carta de Maceió apontou para a relevância de "mobilização em prol da Reforma Sanitária", de modo a se comprometer com resistências em relação aos retrocessos.

Na Carta de Recife (2018), ao frisar novamente o Direito Constitucional à Saúde, reiterou-se a importância da 16ª Conferência Nacional de Saúde (16ª CNS) – "8ª + 8", que aconteceria ainda em 2018. Interpreta-se que essa foi uma forma de reconhecer a importância da 8ª Conferência, realizada em 1986, como espaço legítimo de definição da Política Nacional de Saúde que foi estabelecida no país junto ao processo de redemocratização. Uma conquista civilizatória do povo brasileiro. Certamente, o Fórum eleva a importância do engajamento, da participação e do controle social como diretrizes fundamentais do SUS. Este aspecto foi reforçado novamente em 2020, em articulação com a defesa explícita dessa perspectiva.

A defesa do SUS também é associada à defesa da Universidade Pública. Na Carta de Belo Horizonte (2019), saúde e educação são tratadas como "políticas essenciais de direito e desenvolvimento humano e social, legítimas expressões de bens comuns de todos os brasileiros e brasileiras".

Nos dois Fóruns realizados de modo on line, no contexto da crise sanitária deflagrada pela pandemia por covid-19, ganhou destaque o compromisso do Fórum com a "consolidação do SUS universal, integral, igualitário e gratuito a todas e todos no Brasil". Considerando o papel de trabalhadores e trabalhadoras em saúde no enfrentamento da pandemia, em notoriedade na agenda social, vinculou-se o fortalecimento do SUS à necessária valorização desses(as) profissionais.

A carta de 2022, mediante contexto de esperança com o novo governo federal em bases mais progressistas e democráticas, destaca a importância do fortalecimento da democracia participativa e das

políticas sociais, em especial do SUS. O Fórum se soma aos movimentos em defesa do SUS como parte essencial da democracia e proteção social e une-se à luta orientada para desenvolvimento sustentável, justiça e equidade, que não podem ser alcançados sem o direito universal à saúde.

A carta do ano de 2023, reitera o papel estratégico para a reconstrução do SUS da síntese contida no Relatório Nacional Consolidado da 17ª Conferência Nacional de Saúde (“Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia!”). Esta Carta reitera as diretrizes e propostas das Conferências Estaduais, do Distrito Federal e das Conferências Livres Nacionais, e de outros espaços de participação relevantes, mas principalmente e sobretudo, resulta do amplo debate ocorrido no 8º encontro do FSBEDIN. A carta de 2024 afirma que a limitação de respostas eficazes reflete a falta de políticas públicas estruturadas, comprometidas e integradas, reiterando a defesa total e irrestrita do SUS, em espaços plenamente democráticos.

A defesa do SUS implica, necessariamente, no seu financiamento público, reivindicação constante do Fórum ao longo dos anos.

Já na Carta de Maceió, o financiamento é posto como um imperativo para a garantia de uma rede de atenção de qualidade e fundamentada na integralidade: “lutar pela ampliação do orçamento para políticas públicas sociais, qualificando e ampliando a cobertura da rede de atenção primária e de média e alta complexidade”. No ano seguinte, em 2017, na Carta de Cuiabá, a ampliação do orçamento é uma demanda relacionada ao reconhecimento do processo de determinação social em saúde. O financiamento do SUS é abordado em todos os encontros do Fórum, em pelo menos cinco deles pede-se por escrito a revogação da Emenda Constitucional 95/2016 (Teto dos Gastos), que ‘congela’ recursos para o SUS. A partir de 2020, destaca-se a importância do financiamento também para o enfrentamento da covid-19. Um dos destaques da Carta do Fórum de 2022 foi a ênfase dada para que novas

regras de financiamento e gestão do SUS fossem estabelecidas, pois pouco será possível fazer com a manutenção do teto dos gastos públicos, estabelecido a partir da Emenda Constitucional 95. A carta de 2023 destaca a importância de se ampliar espaços para discussão de modelos do repasse de recursos financiadores aos diferentes municípios do país, fortalecendo as políticas de regionalização com vistas a tentar equacionar necessidades sentidas por pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas, reforçando a limitação do atual modelo baseado no Previner Brasil.

Na Carta do encontro do Fórum de 2024 verifica-se clara reivindicação para que o Ministério da Saúde amplie financiamentos e investimentos estratégicos para o desenvolvimento da produção pública nacional no Complexo Econômico-Industrial da Saúde e de Inovação para o SUS para produção de Ingredientes Farmacêuticos Ativos (IFA), novas tecnologias para diagnóstico, medicamentos para doenças infecciosas e negligenciadas e suas complicações, inclusive para populações pediátricas e aquelas imunocomprometidas.

Está em questão, portanto, a “garantia de financiamento adequado para atendimento de todas as necessidades e demandas em saúde da população brasileira”.

Em relação às políticas de saúde lembradas, questionadas e defendidas, podem ser listadas:

- 1.** Políticas e programas de vigilância e de controle. A ênfase em DTN inclui algumas demandas específicas, como a integração dos núcleos de vigilância em saúde e a busca de uma proposta de Uma só Saúde; assim como a inclusão e implantação da notificação compulsória da Doença de Chagas na sua fase crônica (efetivada em 2020);
- 2.** Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Pautada em 2018 e 2019, considera as mudanças sofridas na condução e no financiamento da política após a revisão da PNAB em 2017;

3. Política Nacional de Humanização. Já extinta, o Fórum relembra o HumanizaSUS como importante estratégia para o processo de formação de profissionais de saúde com vistas ao estabelecimento de relações mais humanas, horizontais e qualificadas com todas as pessoas, cidadãos e cidadãs;

4. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Reitera-se a necessidade de maior inclusão e priorização da temática relativa a DTN em diretrizes e matrizes curriculares dos cursos da saúde nas Instituições de Ensino Superior. Importante reforçar que o Fórum aposta na educação em saúde como forma de aumentar as competências dos profissionais em atender as necessidades das pessoas acometidas pelas doenças negligenciadas. Espera-se a “qualificação adequada dos profissionais de saúde”, que inclui o estabelecimento de abordagens e protocolos com foco no acolhimento, atendimento humanizado e escuta qualificada, inclusive em saúde mental”;

5. A defesa de políticas e ações intersetoriais tornaram-se explícitas no encontro do Fórum realizado em 2021. Associada à qualidade de vida e ao enfrentamento aos contextos de vulnerabilidade, essa defesa contribui para maior participação ativa das pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas. Pontuou-se ainda de forma específica: a) Sistema Único de Assistência Social (SUAS); b) medidas de combate à fome, insegurança alimentar e desigualdades sociais, c) planos municipais e estaduais dos diversos setores governamentais; 4) formação de médicos(as) peritos(as) do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para avaliação qualificada das incapacidades físicas geradas por DTN;

6. Programa Brasil Saudável: unir para cuidar, em suas perspectivas intersetoriais de base territorial;

7. Políticas de Enfrentamento às Doenças Infecciosas e Negligenciadas no Brasil, integradas a todas as anteriormente citadas;

Por uma atenção integral a partir da efetivação de linha de cuidado

Como esperado, o Fórum aponta diversos aspectos relacionados às políticas públicas, especialmente de Vigilância e Atenção Primária à Saúde. Em grande medida, volta-se também para elementos fundamentais da atenção à saúde para pessoas acometidas ou com maior risco epidemiológico em contextos de vulnerabilidade social para DTN.

Em destaque está a defesa do direito à atenção integral para melhoria da qualidade de vida das populações vulneráveis, bem como o acesso ao diagnóstico oportuno e tratamento das pessoas acometidas ou afetadas por doenças negligenciadas e infecciosas, com foco na integralidade.

Nessa direção, em 2019, destaca-se o fomento de “estratégias e ações políticas que possam estimular a abordagem integrada a pessoas acometidas e ou sob risco de diferentes DTN, ampliando o acesso a diagnóstico com processos éticos de aconselhamento pré e pós-teste”. Uma sugestão foi a de que “o Ministério da Saúde oportunizasse a testagem (prioritariamente na Atenção Primária) para DTN em diferentes momentos da atenção na rede de serviços de saúde, particularmente para aquelas pessoas sob maior risco epidemiológico e vulnerabilidade social para DTN”. Ênfase tem sido dada ao longo do tempo, em todas as Cartas do Fóruns, ao papel da rede de atenção primária à saúde em sua atuação nos territórios brasileiros.

Também houve manifestação de interesse na construção de linhas de cuidado para DTN como estratégia para consolidação das redes de atenção à saúde, que incluíssem as incapacidades resultantes da filariose, esquistossomose, hanseníase, doença de Chagas, tracoma, leishmanioses, Hepatites Virais, Zika vírus, dentre outras.

Ao citar uma série de aspectos relevantes para o enfrentamento das DTN, como prevenção de incapacidade e tratamento oportuno, o Fórum chegou a nomear populações vulnerabilizadas como as que vivem em situação de rua, em privação de liberdade, povos indígenas, populações

rurais/ribeirinhas, populações do campo, da floresta e das águas, população LGBTQIAPN+, quilombola, pessoas com deficiência e dependentes de drogas.

Um tema que surge com maior força em 2020 é a questão do acesso universal e gratuito a medicamentos essenciais, voltados às doenças infecciosas e negligenciadas. De forma mais específica, denuncia-se a falta e exige-se das autoridades sanitárias a oferta oportuna e constante de medicamentos para tratamento da hanseníase e doença de Chagas. De forma bastante consistente, nos encontros de 2020 e 2021, ambos realizados na modalidade online, uma série de medidas necessárias para o enfrentamento da pandemia de covid-19 foram apontadas: auxílio emergencial, vacinação ampliada (em especial a grupos prioritários), vigilância, tratamento, educação, inclusão digital etc. De forma específica, questiona o modelo de sistema de inovação em saúde, dado que este modelo permite negociações da indústria farmacêutica ainda mais focadas no lucro, mesmo na emergência sanitária.

Em 2020, o Fórum trouxe ainda como demanda para os governos a inclusão das pessoas acometidas por doenças negligenciadas em grupos prioritários para a vacinação contra a covid-19, considerando-se o elevado impacto de morbimortalidade evidenciado. Na Carta do Fórum Online (2021), lembrando os resultados da Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI), no Senado brasileiro, reivindicou-se a “responsabilização de pessoas e instituições diante dos críticos problemas na gestão e coordenação da crise sanitária que resultou em mais de 600.000 mortes evitáveis no país [...]”. No momento em que finalizávamos a escrita do primeiro documento referencial, eram quase 700.000 mil vidas perdidas.

A carta de 2022, destaca como uma das cinco diretrizes o acesso a uma atenção verdadeiramente integral à saúde, discutindo o acesso (diagnóstico, tratamento, reabilitação e medidas de prevenção) como questão central, a partir da Atenção Primária a Saúde. Mais uma vez a Linha de Cuidado é enfatizada, como essencial para ampliação da resolutividade. Neste ano

verifica-se, de forma mais incisiva, a importância da integração entre dimensões de saúde humana, saúde animal e ambiente com todos os seus ecossistemas, e a efetivação de políticas públicas em uma perspectiva da abordagem de Uma Só Saúde com vistas à prevenção e ao controle de DTN nos níveis local, regional, nacional, transnacional e global.

A carta de 2023 destaca, mais uma vez, a atenção integral e a articulação intersetorial, discutindo Atenção Primária a Saúde, Linha de Cuidado e a importância de se fortalecer a atenção à saúde de média e alta complexidade para DTN com processos efetivos na regulação de consultas e procedimentos especializados em redes regionalizadas de saúde. O estímulo à articulação nos diferentes níveis de gestão entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) foi incluso com intuito de ampliar o direito à saúde e a programas de proteção social e transferência de renda.

A carta de 2024 reforça a importância da ampliação e da qualificação da atuação das equipes multiprofissionais na Atenção Primária à Saúde (APS – eMulti) em territórios de atuação da APS em contexto de risco e vulnerabilidade para as doenças infecciosas e negligenciadas, incluindo a análise de critérios epidemiológicos e operacionais do SUS, incluindo modalidades de contratação de profissionais.

Ciência, tecnologia e inovação em prol do desenvolvimento humano e social

Um tema sempre presente nas Cartas do FSBEDIN é a Ciência, Tecnologia e Inovação, por vezes relacionada à defesa da educação pública. Para o Fórum é claro que o desenvolvimento de pesquisas estratégicas é fundamental para desenvolvimento humano e social do país.

Em 2016, na Carta de Maceió essa temática aparece de forma bastante específica, quando se postula a necessidade de garantir “recursos com pesquisas, especialmente para novos medicamentos sem patentes”. Nos dois anos seguintes, a

mesma reivindicação reaparece, porém com uma redação nova, quando se ressalta a ampliação da “capacidade nacional para desenvolvimento de tecnologias de saúde com foco no acesso universal e nas necessidades das pessoas afetadas”.

Particularmente em 2019, acrescenta-se o “desenvolvimento sustentável de pesquisas estratégicas e inovadoras direcionadas a DTN”, explicitando problemas prioritários relacionados a DTN que exigem tecnologias inovadoras, além de pesquisas estratégicas de implementação. Fala-se, portanto, de vacinas, diagnóstico específico, novos medicamentos para tratamento específico de complicações, novas intervenções nos sistemas locais de saúde, dentre outras. Neste mesmo tópico, a defesa da ciência também perpassa pela compreensão de que o planejamento público de âmbito nacional se beneficia com a geração de evidências científicas no âmbito da Saúde Coletiva.

Geralmente, as reivindicações do Fórum não detalhavam demandas para o enfrentamento de uma doença específica. Porém, na Carta de Belo Horizonte (2019) já se anotou uma questão relacionada à esquistossomose. De forma textual é dito: “Impulsionar pesquisas relativas a formulações pediátricas eficazes e seguras de medicamentos para esquistossomose (praziquantel) e propor a adoção de recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) de tratamento da doença para toda a população afetada”.

Vale ressaltar que no Fórum Online (2021) foram discutidos os caminhos para alavancar a produção de conhecimento científico para inovação tecnológica no enfrentamento das DTN, além da dependência internacional versus produção local de insumos farmacêuticos para tratamento deste grupo de doenças. Talvez por este tema ter sido central nas discussões do encontro, treze (13) reivindicações foram associadas à categoria Educação e Ciência, Tecnologia e Inovação.

As reivindicações tratam de diversas questões relevantes, dentre elas: cortes orçamentários no Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações, valor e quantidade

das bolsas de pesquisa, importância de editais que tratem das DTN, colaboração internacional em pesquisas relacionadas à DTN, questões éticas relacionadas às pesquisas, o que inclui a participação das pessoas acometidas nas decisões, além de incentivo aos laboratórios oficiais brasileiros e ao Complexo Econômico-Industrial.

Considerando-se o processo de enfraquecimento deliberado da Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação, pelo Governo Federal, o Fórum se posicionou contrário a isso. Considerada uma política fundamental para o desenvolvimento do país, colocou-se em questão “pesquisas estratégicas voltadas às necessidades inerentes ao controle de doenças infecciosas e negligenciadas, incluindo diagnóstico acurado, tratamento seguro e efetivo e a redução dos seus impactos psicossociais”.

Nos anos de 2018, 2020 e 2021, a defesa da educação, particularmente das universidades públicas, foi abordada pelo Fórum. De modo geral, a sua importância é ressaltada, não somente em termos de atividades de pesquisa e de ensino e, especialmente nos últimos dois anos, ressalta-se a necessidade de investimentos governamentais, mediante os cortes de despesas e ameaças à liberdade de expressão e à extensão universitária.

As cartas de 2022 e 2023 destacam a necessária busca por independência na produção de insumos farmacêuticos ativos (IFAS) e fármacos em geral, com reestruturação do sistema de pesquisa, desenvolvimento e produção de medicamentos, garantindo a eliminação das críticas barreiras impostas pelo sistema vigente de propriedade intelectual, com definição justa de preços, de forma a promover o acesso universal à saúde em detrimento do interesse preponderante do mercado com enfoque no lucro. Reiterou-se a importância de pesquisas voltadas para Monitoramento & Avaliação de políticas, programas e ações no âmbito do controle de DTN, assim como pesquisas estratégicas na área de Ciências Sociais e Humanas. Tem se tornado recorrente a solicitação da incorporação de testes rápidos validados para DTN, já existentes no

mercado a nível nacional, com o propósito de simplificação dos algoritmos diagnósticos para DTN.

A carta de 2024, reforça as cartas anteriores e direciona ao Presidente da República um apelo à revisão da política sobre patentes, uma vez que é uma forma de restrição à saúde e deve ser quebrada a fim de combater preços abusivos que comprometem o orçamento público. Do mesmo modo que recomenda auditorias sobre o preço de ferramentas diagnósticas e de prevenção, além de medicamentos, para identificar potenciais abusos e discrepâncias com vistas a garantir transparência e sustentabilidade financeira para acesso universal aos tratamentos e diagnósticos pelo SUS.

Direitos humanos e combate à invisibilidade, discriminação e estigmas relacionadas as DTNs

O tema da invisibilidade de pessoas com DTN, e do estigma associado à sua ocorrência, é recorrente nas Cartas do Fórum, desde sua primeira edição. A invisibilidade das DTN na sociedade brasileira é denunciada, especialmente “aquela gerada por parte dos gestores e profissionais de saúde frente a pessoas, famílias e comunidades acometidas por DTN, com vistas ao estabelecimento de compromissos e corresponsabilidades pelos complexos processos de saúde em DTN”, conforme explicitado na Carta de Belo Horizonte, emitida em 2019. As diferentes “Fases do Silêncio” atreladas às DTN requer que reconheçamos: Quem são, onde estão e quantas são as pessoas acometidas por este grupo de doenças? Sem conhecer melhor essas dimensões não são possíveis alcançarmos, de modo efetivo, a elaboração de políticas públicas inclusivas, a priorização de investimentos públicos necessários a problemas estratégicos, a ampliação de acesso à saúde para diagnosticar, tratar e cuidar das pessoas, bem como a garantia do direito à saúde e de outras ações intersetoriais, como educação.

A atenção sobre a 'invisibilidade e estigma' é dada na Carta de Cuiabá (2017) e

na Carta de Recife (2018) por meio de uma estratégia muito específica: aprovação de projeto de lei para a criação do dia de enfrentamento das doenças negligenciadas. Registra-se que a partir de 2019 a proposição de um Dia Mundial das DTN ganhou maior atenção e força.

Por meio de uma resolução da Assembleia Mundial da Saúde em 2019, o dia 30 de janeiro foi definido como símbolo do enfrentamento às DTN. A partir disso, os debates voltaram-se para a articulação e o desenvolvimento de iniciativas para fortalecer ações e estratégias de enfrentamento às doenças negligenciadas neste marco da luta.

Para ganhar visibilidade, o Fórum relembra o papel de ações governamentais e não governamentais, bem como a importância de iniciativas e estratégias para a superação do estigma, conforme anotado no evento de 2019. Na Carta do Fórum de 2021, deixa-se explícita a ideia de que a confecção e disponibilização de boletins e informes técnicos podem revelar a magnitude e os possíveis impactos clínico-epidemiológicos e psicossociais das DTN. Acredita-se que essa estratégia pode contribuir para induzir a formulação de políticas específicas no SUS, assim como estimular o desenvolvimento de novas ferramentas para diagnóstico, bem como a busca de novas opções terapêuticas e a produção farmacêutica voltada para doenças infecciosas e negligenciadas.

Na carta de 2022 o tema estigma é mais uma vez discutido, e como proposta para superação o coletivo propõe o desenvolvimento de estratégias de educação em saúde contextualizadas às realidades locais, direcionadas para as DTN, reagindo à desinformação, fake news, preconceito e estigma. No ano seguinte (2023), o Fórum reitera a importância de reconhecimento e superação de discriminação sobre as pessoas acometidas por DTN e propõe a promoção de ações de educação permanente de profissionais da saúde que incluam necessariamente aspectos relativos ao estigma e preconceito. Um dos tópicos remete a importância de promover medidas mais consistentes contra o racismo instituci-

onal relativo às DTN, fomentando o debate da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e promovendo processos contínuos de educação permanente para o enfrentamento ao racismo como também a todas as práticas discriminatórias existentes.

De forma mais específica, a qualificação de processos de vigilância e educação em saúde, além de comunicação para DTN, é entendida como uma forma de ampliar a visibilidade sobre o tema junto à sociedade em geral e às populações acometidas. Ou seja, pretende-se dar publicidade às informações relacionadas ao dimensionamento deste grupo de doenças, possibilitando uma ampla caracterização das populações acometidas (suas famílias e comunidades), suas comorbidades, condições sociais e vulnerabilidades, em linha com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável para a agenda 2030.

Educação popular em saúde e educação permanente promotoras de protagonismo social

A partir da Carta construída em 2020, o tema da educação permanente e educação popular em saúde passa a ser presente com intuito de articular e fomentar a capacitação de comunidades, movimentos, lideranças e profissionais locais. Na Carta do encontro do Fórum seguinte uma das propostas destacada refere-se a promover ações efetivas de educação em saúde, protagonizando os indivíduos acometidos e em situação de risco para as DTN, direcionadas às pessoas e territórios de maior vulnerabilidade, pautadas na promoção da saúde e da autonomia dos sujeitos.

No ano de 2022, diferentes propostas foram protagonizadas, com destaque para a importância de: promover formação e educação permanente dos profissionais da saúde em temas que transversalizam o enfrentamento de DTNs, incluindo temas como clínica ampliada, estigma e preconceito, riscos e vulnerabilidades, saúde mental, aconselhamento, entre outras tecnologias relacionais. Implementar novos métodos e técnicas de formação e educação perma-

nente, pautadas na participação ativa, reflexiva e transformadora das práticas nas diferentes realidades sociais do país. Em 2023, Educação em saúde passa a ser um dos eixos da carta, com 20 propostas. Em 2024 uma das propostas defendidas foi a que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios garantam a realização de processos formativos e educação continuada de lideranças sociais, comunitárias e de movimentos sociais acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas a fim de ampliar a potência da ação e qualificar a participação e o controle social em conselhos e conferências de saúde.

Engajamento e participação social na construção de um novo país

O protagonismo do Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas é uma categoria que expressa, com centralidade, a afirmação e o reconhecimento do seu papel como ator relevante, estratégico e representativo das pessoas acometidas por estas condições.

Em quase todas as nove cartas emitidas nos encontros anuais do Fórum, exceto no encontro realizado em Belo Horizonte (2019), foi registrado diretamente o interesse dos integrantes em legitimar a sua representação por meio do Fórum, com a intenção de criar ou efetivar planos de enfrentamento às doenças negligenciadas e infecciosas. Na carta de Recife (2018) por exemplo, anuncia-se o Fórum como um ator importante na defesa de políticas de Estado perenes, que não deveria se restringir aos programas e ações de governos nas instâncias de gestão do SUS.

Para fortalecer este protagonismo, as cartas produzidas nos encontros anuais sinalizaram para a importância de garantir a promoção da educação e comunicação em saúde. As cartas de Cuiabá e Fortaleza, respectivamente de 2017 e 2020, deixam explícita a compreensão de que o Fórum ultrapassa as margens de eventos periódicos. Isso inclui a formação/capacitação de comunidades, movimentos, lideranças e profissionais locais para desenvolvimento

de ações de saúde e de educação.

Em 2020, pouco depois da realização do segundo processo de Formação de Lideranças promovida pela Netherlands Hanseniasis Relief – NHR Brasil, Organização Não Governamental que atua no enfrentamento à hanseníase, deu-se destaque à educação popular em saúde como perspectiva para a formação de pessoas. Mas é importante considerar que, desde 2016, o Fórum indicava a importância de investimentos “em ações de educação em saúde e educação popular em saúde voltadas para a prevenção e enfrentamento do preconceito e estigma associados a estas doenças”.

Além de ratificar a representação de pessoas acometidas e reforçar as iniciativas de fortalecimento e formação de sujeitos, o Fórum Online (2021) acrescenta o estímulo à abertura de Editais e Chamadas Públicas visando o fomento de projetos de diferentes naturezas para o fortalecimento das lideranças e da sociedade civil.

A carta de 2022 dispõe como um dos eixos a sociedade civil e os movimentos sociais, com cinco propostas direcionadas ao fortalecimento da participação, incluindo a ampliação do FSBEDIN, reconhecendo-o como um espaço altamente potente e legítimo de representação da sociedade civil e dos movimentos das pessoas acometidas/afetadas por DTNs, para além de uma plataforma que permita a formação de lideranças da sociedade civil de forma continuada e em escala nas diferentes regiões do país. Do mesmo modo, a carta de 2024 reforça a importância que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios garantam a participação qualificada da sociedade civil em diferentes espaços de representação junto a instâncias decisórias no SUS (particularmente em conselhos de direitos).

Em síntese, o empoderamento e o desenvolvimento inclusivo das pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas representam pautas importantes do Fórum. Nessa direção, a prevenção e o enfrentamento do estigma desdobram-se como categoria também em destaque.

Uma das reivindicações da Carta do Fórum Virtual (2020) foi justamente “a garantia de participação social na condução da política em saúde, bem como o fortalecimento dos conselhos de saúde e de assistência social”. Em continuidade, sublinhou-se a “participação efetiva de pessoas, movimentos e organizações na luta e no enfrentamento das doenças negligenciadas e infecciosas nas diferentes instâncias [...]”. Destacou-se a ocupação, pelo Fórum, dos espaços institucionalizados de participação e controle social do SUS – conferências e conselhos de saúde. No ano seguinte, o Fórum On line (2021) reafirmou que “a coesão social e a participação social no SUS, essenciais para construção de um modelo de atenção pautado na equidade, universalidade e integralidade da atenção”.

E AGORA? O QUE PRIORIZAR?

Ao longo dos 10 anos de sua existência, o **Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas** tem atuado como espaço de representação, apoio, trocas, aprendizado, empoderamento, articulação e visibilidade com foco na luta pela defesa dos direitos humanos e sociais das pessoas e comunidades acometidas, afetadas e/ou vivendo com doenças infecciosas e negligenciadas.

Em grande medida, o foco de atuação do Fórum foi estimular, articular e promover ações governamentais e não-governamentais que ampliem a visibilidade da situação epidemiológica de doenças infecciosas e negligenciadas tanto em relação à sua distribuição quanto aos seus determinantes sociais.

Entre os impactos alcançados até o momento, desde 2016, incluem-se: construção e fortalecimento da organização e ampliação do Fórum para garantir a sustentabilidade de suas ações; promoção do fortalecimento dos movimentos locais, regionais e nacionais de doenças negligenciadas e infecciosas; promoção de estratégias de informação, comunicação e educação para o fortalecimento da rede de pessoas, organizações e movimentos sociais integrantes do fórum; estímulo à criação de novos movimentos e organizações voltadas para o enfrentamento de doenças negligenciadas e infecciosas; promoção do fortalecimento da identidade de cada um dos movimentos e organizações integrantes, assim como do Fórum, como um espaço integrador para promoção da articulação com outros movimentos.

Demarca-se como vitória em especial a promulgação da Lei nº 14.977 (pelo presidente da república, Luiz Inácio Lula da Silva, e a Ministra de Estado da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima), de 18 de setembro de 2024, que altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde), para dispor sobre a produção, por laboratórios farmacêuticos de natureza pública, de princípios ativos destinados ao tratamento

de doenças determinadas socialmente. Nela, estabelece-se que a Lei Orgânica da Saúde passa a vigorar acrescida do seguinte artigo 19-W: Os laboratórios farmacêuticos de natureza pública que tiverem as condições técnicas para a produção de fármacos deverão produzir os princípios ativos destinados ao tratamento das doenças determinadas socialmente, nos termos de regulamento.”

Para os laboratórios farmacêuticos de natureza pública que não tiverem as condições técnicas para a produção de fármacos poderão desenvolver projetos e celebrar acordos, convênios e outros ajustes com vistas à adaptação de sua linha produtiva e à aquisição de tecnologias e processos direcionados à produção farmoquímica. Portanto, o poder público fica autorizado a financiar, a estimular, a promover e a buscar parcerias nacionais e internacionais com laboratórios farmoquímicos que detenham a tecnologia para a produção de fármacos, a fim de obter os requisitos necessários à transferência dessa tecnologia e do conhecimento para os laboratórios de natureza pública capacitados. Adicionalmente, estabelece que as despesas decorrentes da implementação do disposto nesta Lei ficam limitadas à disponibilidade financeira e orçamentária do orçamento da Seguridade Social da União prevista em programações do Ministério da Saúde. Para tanto, a lei passa a entrar em vigor após 18 de setembro de 2025.

Algumas questões parecem se tornar desafios atuais:

Como articular e estimular o Governo Federal, estados e municípios para a garantia de demandas estratégicas sinalizadas ao longo dos anos pelo Fórum para o enfrentamento de doenças negligenciadas e infecciosas?

Mais especificamente, como estimular, articular e promover debates sobre o acesso a diagnóstico e a medicamentos essenciais para doenças infecciosas e negligenciadas a partir da atenção primária a saúde, fomentando a sua inclusão em agendas políticas?

Como dar maior visibilidade às DTNs e enfrentar o estigma e a exclusão social, considerando o crescimento da desinformação e comunicação? Como ampliar o alcance da temática das doenças negligenciadas e infecciosas junto à sociedade?

Como movimentos e organizações que compõe o Fórum podem potencializar ainda mais sua atuação integrada em Defesa pelo Direito Constitucional à Saúde e de causas específicas?

Quais as estratégias a serem desencadeadas para ampliação da participação e engajamento de pessoas e movimentos sociais junto a conferências temáticas em saúde e educação e a conselhos de representação junto às instâncias de gestão do SUS no país? Em particular, quais as estratégias para maior inserção do Fórum ao longo do processo de construção e desenvolvimento da 17ª Conferência Nacional de Saúde em 2023?

Em cenários adversos, os encontros do Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas têm aglutinado diferentes atores/atrizes sociais e institucionais. Esforços e experiências coletivas foram somadas, desde então, particularmente na

defesa do SUS, rumo à consolidação desse coletivo. Em contexto de mudança, janelas de oportunidade são abertas, com vistas inclusive à sustentabilidade do Fórum. Mas, para aproveitá-las, é central a ação articulada de lideranças das populações acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas, particularmente, doença de Chagas, Filariose, Leishmanioses, Hanseníase, Tracoma, Hepatites virais e Tuberculose, bem como de todos(as) implicados(as).

Urge o desenvolvimento de ações estratégicas e integradas de atenção à saúde, vigilância, prevenção e controle, a partir do maior protagonismo, engajamento e participação dos movimentos sociais. Para tanto, considera-se como sendo fundamental a articulação do Fórum para alcance de espaços estratégicos de deliberação no escopo das Conferências Nacionais de Saúde, como verificado na 17ª Conferência.



CARTAS DO FÓRUM

Carta de Maceió – Ano de 2016

“A defesa do SUS e o enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas”

Os Movimentos Sociais de pessoas afetadas pela doença de Chagas, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, as pessoas atingidas pela Leishmaniose, NHR Brasil (Netherlands Hanseniasis Relief - Brasil), DNDi (Drugs for Neglected Diseases initiative), UAEM Brasil (Universidades Aliadas para o Acesso a Medicamentos Essenciais) estudantes organizados, professores, pesquisadores, gestores e profissionais de saúde, reunidos na 31ª Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas e 19ª Reunião de Pesquisa Aplicada em Leishmanioses, inseridas no 52º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, em Maceió manifestam:

Dentre os inúmeros desafios que existem na saúde pública Brasileira, as doenças negligenciadas assumem um papel prioritário e moral no avanço de uma sociedade. Doenças que já poderiam ter sido eliminadas, permanecem produzindo sofrimentos, sequelas e estigmas aos seus portadores e familiares, muito disso fruto de uma invisibilidade e preconceito institucional e político. Continua sendo um desafio a redução das vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas.

Essa realidade precisa ser encarada com muita determinação e talvez não fosse tão séria se o tripé promoção, proteção e recuperação da saúde fosse mais integrado. Além disso, nos municípios brasileiros existem problemas crônicos referentes aos determinantes sociais da saúde - em especial renda, educação, moradia e saneamento.


No intuito de aglutinar forças comprometidas com os avanços na política de saúde, os movimentos sociais de pessoas atingidas por essas doenças clamam a todos os comprometidos com a medicina tropical, e toda a sociedade, para não permitir que nenhum direito conquistado seja recuado e negado. Precisamos neste momento político defender as conquistas do SUS e lutar para que as demandas específicas sejam atendidas.

O compromisso com o Direito à Saúde se dá, principalmente, através de seu alinhamento ou não às medidas fiscais e econômicas que reduzem a capacidade da União, Estados e Municípios de garanti-lo, causando mortes, sofrimento e doenças. A valorização dos trabalhadores e trabalhadoras da saúde, combatendo a precarização e favorecendo a democratização das relações de trabalho, tendo como referência as condições do SUS para atendimento das necessidades da população, é um compromisso primordial, que deve ser assumido inclusive por candidatos e candidatas às eleições municipais de 2016.

É uma vergonha que em pleno século XXI pessoas com leishmanioses, doença de Chagas, hanseníase, tuberculose, filarioses, hepatites, verminoses entre tantas outras doenças infecciosas e negligenciadas ainda se percebam invisíveis na atenção básica e especializada do SUS, precisando de mais políticas concretas de busca ativa, acolhimento, diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Esses desafios nos levam a conclamar toda sociedade para:

Defender o Sistema Único de Saúde (SUS) e o direito à saúde intensificando a mobilização em prol da Reforma Sanitária;



Defender as políticas e os programas de vigilância e de controle das doenças negligenciadas;

Lutar pela ampliação do orçamento para políticas públicas sociais, qualificando e ampliando a cobertura da rede de atenção primária e de média e alta complexidade;

Comprometer recursos com pesquisas, especialmente para novos medicamentos sem patentes;

Garantir o direito à atenção integral para melhoria da qualidade de vida das populações vulneráveis, bem como o acesso ao diagnóstico oportuno e tratamento das pessoas afetadas por doenças infecciosas;

Promover educação, comunicação em saúde e empoderamento das pessoas atingidas pelas doenças infecciosas;

Reconhecer o Fórum Social Brasileiro para enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas, criado neste evento.

Maceió, 21 de agosto de 2016.

CARTAS DO FÓRUM

Carta de Cuiabá – Ano de 2017

“A defesa do SUS e o enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas”

O Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas, reunidos na 32ª Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas e 20ª Reunião de Pesquisa Aplicada em Leishmanioses, inseridas no 53o Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical em Cuiabá manifestam preocupação com:

A saúde é um direito de todos e um dever do Estado consoante o artigo 196 da Constituição Federal de 1988, mas não vem sendo colocado em prática. Em pleno século XXI pessoas com leishmanioses, doença de Chagas, hanseníase, tuberculose, filarioses, hepatites virais, HIV/AIDS, verminoses entre tantas outras doenças infecciosas e negligenciadas ainda se percebem invisíveis na atenção básica e especializada do SUS, precisando de mais políticas concretas de busca ativa, acolhimento, diagnóstico, tratamento e reabilitação. Os indivíduos afetados por estas doenças muitas vezes permanecem invisíveis para o gestor e não são considerados na definição de pauta para a priorização de resposta a estas doenças.

O Brasil é considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) um dos países no mundo com maior número de doenças tropicais negligenciadas e infecciosas persistentes e pessoas por elas afetadas. Cabe ressaltar que o Brasil é signatário dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas 2016-2030, cujo objetivo 3.3 é o controle de doenças tropicais negligenciadas, HIV, tuberculose e malária.

Dentre os inúmeros desafios que existem na saúde pública Brasileira, as doenças negligenciadas assumem um papel prioritário e moral no avanço de uma sociedade. Doenças que já poderiam ter sido controladas, permanecem produzindo sofrimentos, sequelas e estigmas aos seus portadores e familiares, muito disso fruto de uma invisibilidade e preconceito institucional e político. Continua sendo um desafio a redução das vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas.

Essa realidade precisa ser encarada com muita determinação e talvez não fosse tão séria se o tripé promoção, proteção e recuperação da saúde fosse mais integrado. Além disso, nos municípios brasileiros existem problemas crônicos referentes aos determinantes sociais da saúde - em especial renda, educação, moradia e saneamento.

Esses desafios nos levam a conclamar toda sociedade para:

1. Reforçar o papel do Fórum na defesa do Sistema Único de Saúde (SUS), o direito à saúde, intensificando a mobilização contra o subfinanciamento da saúde, enfraquecimento da rede de atenção à saúde, em especial a atenção básica, e baixo incentivo à política nacional de pesquisa e inovação;
2. Integrar os núcleos de vigilância em saúde com o objetivo de fortalecer o enfrentamento conjunto às doenças negligenciadas;
3. Promover a articulação entre os Ministérios da Saúde e Educação para o

desenvolvimento de competências curriculares mais sensíveis às necessidades das pessoas acometidas pelas doenças negligenciadas;

4. Fortalecer a qualificação adequada dos profissionais de saúde fomentando a criação de abordagens e protocolos baseados na atenção integral com foco no acolhimento atendimento humanizado e escuta qualificada, inclusive em saúde mental;

5. Lutar pela ampliação do orçamento dedicado às políticas públicas para enfrentamento dos determinantes sociais de saúde;

6. Comprometer recursos para pesquisa e inovação, fomentando a capacidade nacional para desenvolvimento de tecnologias de saúde com foco no acesso universal e nas necessidades das pessoas afetadas;

7. Promover educação, comunicação, empoderamento e desenvolvimento inclusivo das pessoas atingidas pelas doenças infecciosas e negligenciadas voltados para a prevenção e enfrentamento do estigma;

8. Considerar as demandas apresentadas pelo Fórum Social Brasileiro para enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas enquanto espaço representativo e legítimo da sociedade civil;

9. Aprovação de projeto de lei para a criação de, entre outros, uma data federal para o enfrentamento das doenças negligenciadas, além de instituir datas nacionais para enfrentamento de cada doença em alinhamento com as datas internacionais;

10. Apoio à Ação Direta de Inconstitucionalidade 5658 para reversão do congelamento de recursos imposto pela Emenda constitucional 95/2016;

11. Estabelecimento de notificação compulsória da Doença de Chagas na sua fase crônica como estratégia para atenção integral à saúde.

Este documento é direcionado à Sociedade Brasileira de Medicina Tropical e ao Ministério da Saúde do Brasil, em especial, para discussão interna e encaminhamento para outras instituições, incluindo necessariamente o Conselho Nacional de Saúde, Comissão de Saúde da Câmara de Deputados, Comissão de Saúde do Senado Federal, Conselho Nacional de Secretários Estaduais e Municipais de saúde, Organização Pan-americana da Saúde e Organização Mundial da Saúde.

Cuiabá, 27 de agosto de 2017.

CARTAS DO FÓRUM

Carta de Recife – Ano de 2018

“Doenças Infecciosas e Negligenciadas, silenciadas até quando?”

O Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas, realizado em 01º de setembro de 2018 durante a 33ª Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas e o 21º Encontro Anual de Pesquisa Aplicada em Leishmaniose, inseridas no 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical em Recife, vem por meio desta carta apresentar a sua agenda política e seu compromisso democrático com a transformação das condições que impedem o pleno exercício do direito à saúde no Brasil.

Em um ano de alto significado simbólico para o País, em que a Constituição brasileira promulgada em 1988 completa 30 anos, reiteramos o compromisso deste Fórum com a veemente defesa do fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), assim como dos direitos sociais e da democracia. Esta constituição considerada exemplo, expandiu direitos da população, incorporou a Seguridade Social em um sentido amplo, inscreveu a saúde como um direito de todos e dever do Estado brasileiro, e criou o nosso SUS, constituído em uma plataforma de ordem pública e universal, expressão máxima do direito à saúde.

Entretanto, a saúde, como direito constitucional, não vem sendo colocada em prática. Em pleno século XXI pessoas com leishmanioses, doença de Chagas, hanseníase, tuberculose, filariose, hepatites virais, HIV/AIDS, esquistossomose, verminoses, ou ainda vítimas de acidentes com animais peçonhentos, entre outras doenças infecciosas e negligenciadas, ainda sofrem com a falta de acesso a serviços de saúde adequados para diagnóstico e tratamento, em associação à negação de outros direitos fundamentais. Ainda persistem graves desigualdades sociais no País que comprometem elementos centrais de direitos humanos, associadas a questões operacionais centrais na garantia da qualidade da atenção à saúde. Com isto, este conjunto de doenças persistem.

Nesta perspectiva, é com pesar que no dia de hoje tivemos notícias sobre o falecimento do nosso companheiro Manoel Mariano do Nascimento aos 71 anos de idade, que por tantos anos nos inspirou com sua luta pela conscientização sobre a doença de Chagas aqui em Pernambuco e por mais dignidade para as pessoas afetadas. Além dele, no último dia 27 de agosto de 2018, a nossa companheira Michele Pereira faleceu aos 33 anos de idade por graves complicações do tratamento de episódios reacionais hansênicos. Eles viveram durante suas existências o sentido da palavra “negligência”, mas fizeram da dor a força para seguirem na luta. A presença e energia deles estarão sempre conosco, nos lembrando que nenhum retrocesso nas políticas de saúde pode ser aceito e que não queremos nenhum direito a menos. Mas estes falecimentos também nos fazem questionar, quantos mais têm que morrer até que se perceba a urgência do enfrentamento destas doenças?

Para além da negligência persistente destas doenças, as iniciativas do atual governo Federal têm sido muito danosas ao SUS e à saúde de nossa população, ampliando o risco de ocorrência de um número cada vez maior de novos casos, e de graves prejuízos à atenção integral a pessoas já acometidas. As restrições no orçamento dentro da política de austeridade econômica, congelamento de recursos da área social para os 20 anos que se seguirão, os

estímulos à iniciativa privada via planos e seguros de saúde, e a modificação em elementos basilares da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) já são sentidos por meio da piora de vários indicadores sociais e de saúde.

De fato, é cada vez mais evidente o avanço da pobreza e da extrema pobreza no Brasil e, portanto, o aprofundamento dos determinantes sociais críticos para a ocorrência destas doenças. Por isso, em contraposição aos retrocessos observados, reafirmamos o SUS como um bem comum de todos os brasileiros e brasileiras, público e universal, além de reforçar o sentimento de solidariedade e cidadania que nos une. Solicitamos que nossa voz seja reconhecida, respeitada e ouvida com vistas a evitar muitas mortes com ações concretas.

Do ponto de vista internacional, o Brasil é considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) um dos países no mundo com maior número de casos de doenças tropicais negligenciadas e infecciosas persistentes e pessoas por elas afetadas, direta ou indiretamente. Cabe ressaltar que o Brasil é signatário dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Nações Unidas 2016-2030, cujo meta 3.3 é “acabar com as epidemias de doenças tropicais negligenciadas, HIV, tuberculose e malária e combater as hepatites, doenças transmitidas pela água e outras doenças transmissíveis”. Esses compromissos somente sairão do papel quando ações estruturantes forem desenvolvidas, aliada à ampliação da participação e controle social. Queremos mais participação na construção das políticas de saúde e que nossas propostas sejam encaradas com a devida urgência e relevância.

Novas e concretas estratégias para ampliação do acesso ao diagnóstico a pessoas acometidas, aliadas à disponibilidade de tratamento e reabilitação, devem ser buscadas, assim como a implementação das políticas já existentes. As pessoas afetadas por estas doenças não são priorizadas nas agendas políticas de saúde pública, sejam locais, estaduais ou nacionais. O fortalecimento do Fórum de Doenças Infecciosas e Negligenciadas é, portanto, a tradução da resposta destas pessoas na luta contra esse descaso.

Frente à invisibilidade, ao preconceito institucional e à progressiva falta de ação em políticas públicas de saúde, além dos inúmeros desafios que existem no setor da saúde brasileiro, ressaltamos que o enfrentamento das doenças negligenciadas deve ter um papel destacado. Doenças que já poderiam ter sido controladas permanecem produzindo sofrimento, sequelas, estigma e mais pobreza às pessoas que vivem com essas doenças e seus familiares. Essa complexa realidade precisa ser encarada com muita determinação, colocando em prática as dimensões de “promoção, proteção e recuperação da saúde”, pilares do SUS.

Baseados em nossos princípios de solidariedade, cooperação, transparência, ética, inclusão social e respeito aos direitos constitucionais, sociais e humanos e em nossa missão de “lutar pela defesa dos direitos humanos e sociais à saúde das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças negligenciadas e infecciosas por meio de um espaço comum e democrático de representação, apoio, empoderamento e articulação”, conclamamos as autoridades governamentais, incluindo os(as) candidatos(as) às Eleições 2018, em todos os níveis e Poderes a:

1. Reconhecer e reafirmar o papel do Fórum Social de Enfrentamento às Doenças Infecciosas e Negligenciadas como ator relevante e representativo das pessoas afetadas por doenças negligenciadas e infecciosas com legitimidade e representatividade para criar ou efetivar planos de enfrentamento às doenças negligenciadas e infecciosas como políticas de estado e não de governo;

2. Defender modelo de crescimento para o País que garanta o bem-estar social e humano em bases de ampla soberania nacional, com sustentabilidade ambiental nos diversos territórios, contemplando a integração entre as áreas econômica e social, reduzindo as graves desigualdades existentes e promovendo a real justiça social;

3. Defender o Direito Constitucional à Saúde e reiterar a importância central da 16ª Conferência Nacional de Saúde (16ª CNS), ou “8ª + 8”, como resgate à memória da 8ª Conferência, como espaço legítimo de definição da Política Nacional de Saúde e o fortalecimento do SUS;

4. Combater o subfinanciamento crônico da saúde pública, que tem como consequência o desmonte do SUS e as sistemáticas violações do direito à saúde, garantido pela Constituição Federal de 1988, e defender a qualificação das ações de gestão no SUS;

5. Reverter o quadro de enfraquecimento da PNAB e das ações de Vigilância em Saúde nos municípios, com o intuito também de fortalecer o enfrentamento às doenças negligenciadas e infecciosas, e valorizar o papel dos profissionais atuantes na atenção primária, em particular o “Médico de Família e Comunidade”;

6. Defender universidades e outras instituições públicas nas áreas de Educação e de Ciência, Tecnologia e Inovação, com atuação direcionada estrategicamente para o desenvolvimento social e humano, integrando e doenças negligenciadas e infecciosas;

7. Garantir recursos para pesquisa e inovação, fomentando a capacidade nacional para desenvolvimento de tecnologias de saúde com foco no acesso universal e nas necessidades das pessoas afetadas por doenças negligenciadas e infecciosas;

8. Investir em ações de educação em saúde e educação popular em saúde voltadas para a prevenção e enfrentamento do preconceito e estigma associados a estas doenças;

9. Lutar para a aprovação de projeto de lei específico para a criação do dia de enfrentamento das doenças negligenciadas;

10. Revogar imediatamente o congelamento de recursos para a saúde e educação imposto pela Emenda constitucional 95/2016 (Teto dos Gastos).

Este documento é direcionado ao Ministério da Saúde do Brasil, ao Conselho Nacional de Saúde, à Comissão de Saúde da Câmara de Deputados, à Comissão de Saúde do Senado Federal, ao Conselho Nacional de Secretários Estaduais e Municipais de Saúde, aos candidatos às Eleições 2018, à Organização Pan-americana da Saúde e à Organização Mundial da Saúde (OMS), especialmente à Delegação Brasileira em Genebra (atual presidência do Conselho Executivo da OMS), assim como os conselhos de classe dos profissionais de saúde.

Recife, 1º de setembro de 2018.

CARTAS DO FÓRUM

Carta de Belo Horizonte – Ano de 2019

“Acesso a Saúde e Desenvolvimento Inclusivo”

O Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas luta pela defesa dos direitos humanos e sociais à saúde das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças negligenciadas e infecciosas. Através de um espaço comum e democrático de representação, apoio, empoderamento e articulação, o fórum se reuniu em seu 4o encontro anual no dia 28 de julho de 2019, previamente à realização do 55º Congresso de Sociedade Brasileira de Medicina Tropical e da Reunião de Pesquisa Aplicada ChagasLeish 2019.

Por meio desta carta, o Fórum apresenta sua agenda político-estratégica e seu compromisso democrático com a transformação das condições que impedem o pleno exercício do direito à saúde e à educação no país.

Neste ano marcado pelo 110º aniversário da descoberta da Doença de Chagas pelo médico sanitário Carlos Ribeiro Justiniano Chagas, finalmente foi aprovado em maio, durante a 72ª Assembleia Mundial da Saúde, o Dia Mundial das Pessoas afetadas pela Doença de Chagas. O Fórum espera que a criação de tal dia promova o real enfrentamento à doença com ampliação de políticas robustas e também sirva como plataforma para visibilizar as demais doenças negligenciadas e outras infecciosas. Este poderá ser um grande passo para acabar com a indiferença e o estigma, e defender a garantia dos direitos destas pessoas, suas famílias e comunidades, incluindo a prevenção, promoção, vigilância e atenção à saúde em todo o território nacional.

O Brasil apresenta elevada carga de morbimortalidade por doenças negligenciadas, a maior da América Latina, que seguem como condições persistentes em nossa realidade. Contudo, a saúde, como um direito constitucional e social, não vem sendo colocada como prioridade dentro do âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Mesmo no século XXI, pessoas com leishmanioses, doença de Chagas, hanseníase, tuberculose, hepatites virais, esquistossomose, as incapacidades resultantes da filariose, entre outras doenças infecciosas e negligenciadas e suas consequências, ainda sofrem com a falta de acesso à saúde para diagnóstico e tratamento oportunos, em associação à negação de outros direitos fundamentais. As desigualdades sociais no País seguem em tendência crescente, comprometendo elementos centrais de pautas dentro dos direitos humanos, junto a questões operacionais de qualidade da atenção à saúde.

Para além da negligência persistente de territórios e populações acometidos por estas doenças, iniciativas do atual governo Federal têm sido danosas ao SUS e à saúde de nossa população, ampliando o risco de ocorrência de um número cada vez maior de novos casos, e de graves prejuízos à atenção integral a pessoas já acometidas. Segue o avanço da pobreza, da extrema pobreza e da fome no Brasil, fatores que perpetuam e contribuem para o avanço destas doenças.

Avançam as restrições no orçamento das organizações públicas de pesquisa, ensino e extensão, dentro de uma política de austeridade econômica implementada em meio a uma grave crise econômica global. O congelamento de recursos da área social em curso e os estímulos à iniciativa privada represen-

tam uma ameaça para a saúde da população brasileira, que já vem sendo sentida pela piora de vários indicadores de saúde e sociais, em particular para aquelas populações mais vulneráveis.

Ressaltamos que o enfrentamento das doenças negligenciadas deve ter um papel destacado. O fortalecimento do Fórum de Doenças Infecciosas e Negligenciadas é, portanto, a tradução da resposta destas pessoas na luta contra esse descaso.

Reforçando o nosso sentimento de solidariedade, cooperação, transparência, ética, inclusão social e respeito aos direitos constitucionais, sociais e humanos que nos une, solicitamos que nossa voz seja reconhecida, respeitada e ouvida por representar a luta coletiva das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças negligenciadas e infecciosas. Diante do exposto conclamamos as autoridades governamentais, a:

Reiterar a defesa do SUS e da Universidade Pública como políticas essenciais de direito e desenvolvimento humano e social, legítimas expressões de bens comuns de todos os brasileiros e brasileiras;

Fortalecer o papel da Política Nacional da Atenção Básica à Saúde como espaço estratégico na promoção do cuidado, vigilância e controle integrados de DTN nos territórios de existência de pessoas afetadas, suas famílias e comunidades;

Fomentar estratégias e ações políticas que possam estimular a abordagem integrada a pessoas acometidas e ou sob risco de diferentes DTN, ampliando o acesso a diagnóstico com processos éticos de aconselhamento pré e pós teste. Dentre possíveis estratégias sugerimos que o Ministério da Saúde proponha a regulação que oportunize a testagem (prioritariamente na Atenção Básica) para DTN em diferentes momentos da atenção na rede de serviços de saúde, particularmente para aquelas pessoas sob maior risco epidemiológico e vulnerabilidade social para DTN;


Promover a Política Nacional de Humanização com reconfiguração do processo de formação de profissionais de saúde, em particular de profissionais médicos, na perspectiva de estabelecer relações mais humanas, horizontais e qualificadas com todos os cidadãos e cidadãs;

Fortalecer Redes de Atenção à Saúde, construindo linhas de cuidado para DTN, que incluam, na perspectiva da integralidade, as incapacidades resultantes da filariose, esquistossomose, hanseníase, doença de Chagas, leishmanioses, Hepatites Virais e outras DTN com alto potencial de gerar incapacidade e morte;

Ampliar o acesso das pessoas acometidas e ou sob risco de DTN de forma integral e singular a ações de: educação em saúde, comunicação/informação contextualizadas às realidades locais, diagnóstico precoce, prevenção de incapacidade, tratamento oportuno, reabilitação considerando as diferentes dimensões humanas, incluindo pessoas e populações em contextos de maior vulnerabilidade, a exemplo da realidade carcerária, de situação de rua, indígena, de quilombos, uso de drogas, dentre outras;

Fortalecer a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde para ações de cuidado, vigilância e controle de DTN e outras doenças transmissíveis. Ademais, propor para as Instituições de Ensino Superior a inclusão e a priorização da temática relativa a DTN em suas diretrizes e matrizes curriculares.

Qualificar os processos de vigilância em saúde e comunicação/informação para DTN incluindo dados referentes ao dimensionamento deste conjunto de doenças, a caracterização das populações acometidas, suas comorbidades, condições sociais e vulnerabilidades, visando ampliar a visibili-



dade sobre o tema junto à sociedade em geral e às populações/pessoas acometidas;

Reiterar a importância do desenvolvimento sustentável de pesquisas estratégicas e inovadoras direcionadas a DTN com foco em problemas prioritários relacionados a DTN para geração de tecnologias inovadoras (vacinas, diagnóstico específico e de complicações, novos medicamentos para tratamento específico ou não, novas intervenções nos sistemas locais de saúde, dentre outras), além da geração de evidências científicas e epidemiológicas que subsidiem o planejamento de políticas nacionais direcionadas ao contexto local;

Impulsionar pesquisas relativas a formulações pediátricas eficazes e seguras de medicamentos para esquistossomose (Praziquantel) e propor a adoção de recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) de tratamento da doença para toda a população afetada;

Por fim, acabar com a invisibilidade destas DTN na sociedade brasileira assim como com o estigma associado à sua ocorrência em particular aquele gerado por parte dos gestores e profissionais de saúde frente a pessoas, famílias e comunidades acometidas por DTN, com vistas ao estabelecimento de compromissos e corresponsabilidades pelos complexos processos de saúde em DTN.

Belo Horizonte, 28 de julho de 2019

CARTAS DO FÓRUM

Carta do Fórum Virtual – Ano de 2020


Carta Aberta do 5º Encontro Brasileiro de Movimentos Sociais de Luta contra Doenças Infecciosas e Negligenciadas – Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas”

O Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas foi constituído em 2016 no Brasil, como ampla articulação democrática de movimentos e organizações sociais, associações de pessoas acometidas por diferentes doenças, juntamente com universidades, fundações e institutos de pesquisa, estudantes, profissionais de saúde e cidadãos e cidadãs apoiadores(as). Ao longo dos seus cinco anos de existência, tem atuado como espaço de representação, apoio, aprendizado, empoderamento, articulação e visibilidade com foco na luta pela defesa dos direitos humanos e sociais das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças infecciosas e negligenciadas. Representações para enfrentamento da doença de Chagas, da leishmaniose, da hanseníase, da esquistossomose, das hepatites virais e da filariose linfática têm unido esforços e experiências coletivas, desde então, particularmente na defesa do Sistema Único de Saúde (SUS).

Com abrangência global, essas condições destacam-se no Brasil pela grande carga de doença e morte e por estarem fortemente atreladas à pobreza estrutural, ao estigma associado, ao limitado acesso a diagnóstico e tratamento nos serviços de saúde, ao baixo investimento em pesquisas e avanços tecnológicos para novos métodos diagnósticos, fármacos e acompanhamento das pessoas acometidas em todas as fases do adoecimento. A negligência às pessoas e territórios abre espaço para a sua persistência ano após ano.

Esses desafios intensificaram-se ainda mais diante do crítico contexto de emergência da covid-19 atrelada a crises globais, não apenas sanitária, mas também político-econômica, com aumento da pobreza e das desigualdades sociais. Igualmente, as crises política, econômica, sanitária e social alcançaram patamares sem precedentes. O governo brasileiro de modo aberto fragilizou medidas de controle como o distanciamento social e o uso de máscaras, além de gerar descoordenação entre as esferas de governo para desenvolvimento de ações. Apesar dessas questões, optou-se pela realização em 2020 do 5º Encontro do Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas para demarcar posições frente à política desastrosa do governo brasileiro para o controle da pandemia. Desta forma, nos dias 10, 11 e 12 de dezembro, o encontro foi realizado sob o formato virtual e com forte construção coletiva, tendo como tema central: “Os efeitos da pandemia no acesso à atenção à saúde para Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) em cenários de desigualdades socioeconômicas: Papel das lideranças e da mobilização da sociedade”. Todo esse movimento foi recompensado: mais de 300 inscrições prévias e mais de 1.200 visualizações, ao vivo, pelo canal do YouTube ao longo dos três dias do evento.

As apresentações e os debates fomentaram discussões acerca dos diversos obstáculos a serem superados. Desde a ineficiência das políticas de enfrentamento à covid-19 voltada para as populações mais vulneráveis, passando pela limitação de acesso aos serviços de saúde a pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas para diagnóstico, tratamento e segui-



mento, até a crítica desigualdade expressa pelo acesso à internet e às tecnologias digitais, que ainda persiste em grandes parcelas da sociedade brasileira.

No momento em que concluímos esta carta, alcançamos aproximadamente 8,8 milhões de casos e 215 mil vidas perdidas para a covid-19 no Brasil. Este contexto de grande sofrimento, consternação, desinformação e revolta de nossa sociedade reforça a importância de seguirmos na construção do Sistema Único de Saúde, fortalecendo-o. Isso passa necessariamente pela superação do teto de gastos e pela ampliação dos investimentos financeiros e de gestão. A falta de coordenação nacional das ações em saúde tem sido sentida também em outras situações, como: em falhas no abastecimento de medicamentos para tratamento da hanseníase e na disponibilização de testes para genotipagem para a infecção por HIV e hepatite C. Em outros setores com impacto direto na saúde, inserem-se as desastrosas políticas ambientais, o avanço liberal na economia com geração de taxas elevadas de desemprego e restrição de direitos sociais, as limitadas políticas internacionais que isolam o país de iniciativas globais.

Frente à urgente necessidade de mitigar o impacto da pandemia no país, particularmente na saúde das pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas e garantir o direito universal à saúde de todas as brasileiras e brasileiros, o Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas elaborou a presente carta com base nos debates realizados neste 5º encontro.

No dia 30 de janeiro de 2021, Dia Mundial voltado para as Doenças Tropicais Negligenciadas, conclamamos as autoridades governamentais das diferentes esferas e toda a sociedade brasileira a:

I. Defender o Estado Democrático de Direito e o irrestrito respeito às instituições democráticas;

II. Defender e reivindicar o estabelecimento de uma sociedade mais solidária e justa, de modo a romper com as condições de iniquidade em saúde, educação, moradia, emprego e qualidade de vida, como um todo, em que a população brasileira se insere;

III. Defender e reivindicar a adoção de políticas públicas que contemplem a saúde de forma integral e intersetorial e incluam as dimensões necessárias de desenvolvimento inclusivo, social e humano para o enfrentamento efetivo das doenças infecciosas e negligenciadas;

IV. Defender em caráter de urgência o retorno do auxílio emergencial de R\$ 600,00 para as pessoas em condição de vulnerabilidade social no país, com vistas a reduzir o impacto da crise sobre as pessoas e a fortalecer as medidas de distanciamento social para conter a disseminação do novo coronavírus;

V. Defender a consolidação do SUS universal, integral, igualitário e gratuito a todas e todos no Brasil, o que passa necessariamente pela valorização dos trabalhadores em saúde e a revogação imediata da Emenda Constitucional no 95 de 2016 com garantia de financiamento adequado para atendimento de todas as necessidades em saúde da população brasileira, incluindo aquelas relativas ao controle da covid-19;

VI. Defender a garantia de acesso à atenção integral à saúde no SUS a todas e todos no país, com garantia de inclusão de pessoas afetadas e/ou vivendo com doenças infecciosas e negligenciadas;

VII. Defender e reivindicar a implementação de políticas de enfrentamento à pandemia da covid-19 baseadas em evidências científicas, particularmente de consistente plano nacional de vacinação para acesso universal, oportuno e gratuito ao longo de 2021, aliado ao fortalecimento da vigilância epidemiológica, considerando-se as especificidades nacionais relativas à vulnerabilidade para a doença;

VIII. Defender e reivindicar a Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação, visando ao desenvolvimento de pesquisas estratégicas voltadas às necessidades inerentes ao controle de doenças infecciosas e negligenciadas, incluindo diagnóstico acurado, tratamento seguro e efetivo e a redução dos seus impactos psicossociais;

IX. Defender a Universidade Pública como política fomentadora do ensino, da pesquisa, da liberdade de expressão e do desenvolvimento humano e social, bem como seu financiamento adequado;

X. Defender e reivindicar o direito ao acesso universal e gratuito a medicamentos essenciais, voltados às doenças infecciosas e negligenciadas;

XI. Cobrar das autoridades responsáveis a oferta oportuna e constante de medicamentos para tratamento da hanseníase, em falta atualmente;

XII. Defender o fortalecimento dos laboratórios públicos brasileiros, fundamentais para a produção de vacinas, medicamentos e outros insumos para atendimento às necessidades do SUS;

XIII. Denunciar e enfrentar a ganância da indústria farmacêutica que lucra sobre medicamentos e vacinas essenciais, como as desenvolvidas contra a covid-19, negligenciando as necessidades das populações em situação de vulnerabilidade, dentro do modelo de sistema de inovação em saúde vigente;

XIV. Defender a suspensão de monopólios farmacêuticos sobre tecnologias essenciais para o enfrentamento da covid-19 por meio do Projeto de Lei no 1462 de 2020 e da proposta de suspensão temporária de direitos de propriedade intelectual (waiver) feita pela Índia e pela África do Sul no âmbito da Organização Mundial do Comércio (OMC);

XV. Defender e reivindicar a garantia de participação social na condução da política em saúde, bem como o fortalecimento dos conselhos de saúde e de assistência social, o que inclui a participação efetiva de pessoas, movimentos e organizações na luta e no enfrentamento das doenças negligenciadas e infecciosas nas diferentes instâncias, em especial aquelas de controle social (conferências e conselhos de saúde e assistência social etc.) para a tomada de decisões políticas acerca dos direitos sociais e à saúde;

XVI. Estimular/fomentar iniciativas/estratégias para a superação do estigma

associado às doenças negligenciadas e infecciosas e para o empoderamento de pessoas, movimentos e associações na perspectiva do Direito Constitucional à Saúde;

XVII. Estimular, articular e promover ações governamentais e não governamentais que ampliem a visibilidade da situação epidemiológica de doenças infecciosas e negligenciadas tanto em relação à sua distribuição quanto aos seus determinantes sociais;

XVIII. Defender e reivindicar a transparência e a seriedade na comunicação em saúde realizada por parte das autoridades sanitárias brasileiras, incluindo ações de comunicação em saúde sobre atenção e cuidado para pessoas com doenças negligenciadas e infecciosas;

XIX. Defender e reivindicar a inclusão digital de toda a sociedade brasileira, diante das tensões e evidências geradas pela pandemia da covid-19;

XX. Articular e fomentar a capacitação de comunidades, movimentos, lideranças e profissionais locais para desenvolvimento de ações de saúde e de educação que incluam a educação popular em saúde;

XXI. Articular e estimular a realização de eventos técnicos e científicos e estudos abordando doenças infecciosas e negligenciadas, incentivando a participação de pessoas, associações e organizações diretamente atingidas e/ou envolvidas com a temática central do Fórum;

XXII. Articular iniciativas alusivas ao Dia Mundial das Doenças Tropicais Negligenciadas, para fortalecer as ações e estratégias de enfrentamento às doenças negligenciadas;

XXIII. Articular, promover e estimular a criação de associações de pessoas afetadas pela covid-19, de modo a oferecer apoio às populações atingidas em diferentes contextos socioeconômicos e demográficos;

XXIV. Incluir, entre os grupos prioritários para a vacinação contra a covid-19, pessoas afetadas por doenças negligenciadas que apresentem aumento da vulnerabilidade para desenvolver síndrome respiratória grave em função da infecção pelo vírus Sars-CoV-2, tais como: pessoas afetadas por doença de Chagas, pessoas em tratamento de reações hansênicas, pessoas com leishmaniose visceral com comorbidades, pessoas portadoras de hepatites virais e outras DTN associadas a condições crônicas.

Graças ao SUS, um verdadeiro patrimônio do povo brasileiro, milhares de vidas foram salvas na pandemia por covid-19. A presente carta da 5ª edição do Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas reafirma a necessidade de uma nova agenda política para o país que respeite a democracia e, sobretudo, respeite a vida.

Fórum Virtual, 12 de dezembro de 2020

CARTAS DO FÓRUM

Carta do Fórum Virtual – Ano de 2021


Carta Aberta do 6º Encontro Brasileiro de Movimentos Sociais de Luta contra Doenças Infecciosas e Negligenciadas – Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas

O Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas, realizado nos dias 24 e 25 de outubro de 2021 durante o Congresso Digital da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, nominado de MEDTROP PLAY 2021, vem por meio desta carta aberta apresentar o seu manifesto e agenda política coerente à sua missão de “Lutar pela defesa dos direitos humanos e sociais à saúde das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças negligenciadas e infecciosas por meio de um espaço comum e democrático de representação, apoio, empoderamento e articulação.” Ressaltamos a transversalidade do escopo do Fórum com o Tema Central do MEDTROP PLAY 2021: “Doenças tropicais e populações negligenciadas: o desafio de conhecer, vigiar e cuidar”, o que aumenta nossa responsabilidade de trabalho coletivo, em parceria com a comunidade científica em geral.

O Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas foi oficialmente constituído em 2016, como resultado de ampla articulação democrática de movimentos e organizações sociais, associações de pessoas afetadas por diferentes doenças, juntamente com universidades, fundações e institutos de pesquisa, estudantes, profissionais de saúde e cidadãos apoiadores. Ao longo dos seis anos de sua existência, tem atuado como espaço de representação, apoio, aprendizado, empoderamento, articulação e visibilidade com foco na luta pela defesa dos direitos humanos e sociais das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças infecciosas e negligenciadas. Representações para enfrentamento da doença de Chagas, da leishmaniose, da hanseníase, da esquistossomose, das hepatites virais, da filariose linfática e da tuberculose têm unido 2 esforços e experiências coletivas, desde então, particularmente na defesa do Sistema Único de Saúde (SUS).

Com abrangência global, esse grupo de doenças destaca-se no Brasil pelo grande número de casos de doença e morte e por estarem fortemente atreladas à baixa priorização política de controle pelo Estado, à pobreza estrutural, ao estigma e preconceito, ao limitado acesso ao diagnóstico e tratamento em serviços de saúde pública, ao baixo investimento em pesquisas e avanços tecnológicos para novos métodos diagnósticos, marcadores evolutivos, fármacos e acompanhamento das pessoas afetadas em todas as fases do adoecimento. A negligência às pessoas e territórios vulnerabilizados abre espaço para a sua persistência, ano após ano, em diferentes níveis.

Esses desafios intensificaram-se, ainda mais, diante do crítico contexto de emergência sanitária da covid-19, atrelada à crise global político-econômica, com aumento da pobreza e das desigualdades sociais. Igualmente, as crises política, econômica, sanitária e social alcançaram patamares sem precedentes no Brasil. O governo brasileiro, de modo aberto, fragilizou, em diferentes graus, ao longo dos anos de 2020 e 2021 medidas de controle como o distanciamento social, o uso de máscaras e o acesso oportuno a vacinas contra a covid-19, além de gerar descoordenação entre as diferentes esferas de governo para o desenvolvimento de ações estratégicas e integradas de atenção à saúde, vigilância, prevenção e controle.



A despeito desse difícil cenário, optou-se mais uma vez, pela realização do 6º Encontro do Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas em formato virtual para reaglutinar os movimentos e demarcar posições atuais e futuras. Dessa forma, nos dias 24 e 25 de outubro o encontro foi realizado sob o formato virtual e com forte construção coletiva, tendo como tema central: “O Brasil de ontem, de hoje e de amanhã para as populações negligenciadas: enfrentamento às desigualdades e ao abismo social”. Todo esse movimento foi recompensado com mais de 250 (duzentas e cinquenta) inscrições prévias e mais de 2.400 visualizações, pelo canal do Youtube ao longo do MEDTROPPLAY.

As apresentações e os debates que fomentaram as discussões iniciaram-se com foco na urgência para inovação tecnológica no âmbito de doenças tropicais negligenciadas (DTN). Foram discutidos os caminhos para alavancar a produção de conhecimento científico para inovação tecnológica no enfrentamento das DTN, além da dependência internacional versus produção local de insumos farmacêuticos para tratamento deste grupo de doenças. Em um segundo momento, foram debatidos os contextos para ampliação e superação da negligência 3 de pessoas, populações e territórios no Brasil, discutindo-se as políticas sociais em contextos de austeridade e desigualdade no Brasil. No último momento do encontro, debateu-se o Brasil do amanhã em busca por caminhos para efetivação das políticas públicas no enfrentamento das desigualdades sociais. Durante este momento, foram apresentados os impactos sociais e o depoimento de lideranças a respeito da mobilização de ações para o apoio de populações afetadas por doenças infecciosas e negligenciadas, particularmente, doença de Chagas, filariose, hanseníase, hepatites virais e tuberculose.

No momento em que concluímos esta carta, alcançamos no Brasil aproximadamente 22 milhões de casos confirmados de covid-19, sendo um aumento de 1,5 vez em relação ao Fórum de 2020 que teve 8,8 milhões de casos, e aproximadamente 606 mil vidas perdidas por esta doença, ou seja, um aumento de 1,8 vez em relação ao último Fórum, com 215 mil vidas perdidas. O contexto de grande desinformação no Brasil, em meio ao sofrimento, consternação e revolta de nosso povo reforçou a importância de seguirmos vigorosamente na defesa do papel do Estado e na construção e fortalecimento do SUS. Isso passa necessariamente pela superação da Emenda

Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016, que trata do teto de gastos e da ampliação dos investimentos financeiros e de gestão do sistema.

É inequívoco o impacto causado pela covid-19 em relação ao acesso a diagnóstico, tratamento e atenção integral às pessoas afetadas por DTN. A falta de coordenação nacional das ações em saúde tem sido sentida também ao longo de 2020 e 2021 em outras situações, como nas falhas no abastecimento de medicamentos para tratamento da hanseníase, redução das ações de controle de vetores e monitoramento de reservatórios e hospedeiros intermediários, disponibilização de testes para genotipagem para a infecção por HIV e hepatite C, dentre outras. Parca além do setor da saúde pública, inserem-se as desastrosas políticas ambientais e internacionais que isolam o país de iniciativas globais com impactos sem precedentes. Acresce-se a adoção de um conjunto de políticas de austeridade fiscal que afeta sobremaneira a carga sobre as pessoas mais pobres do país, em meio ao avanço liberal na economia com geração de taxas elevadas de desemprego e restrição de direitos sociais.

Frente à urgente necessidade de garantir o direito universal à saúde para todas as brasileiras e brasileiros e mitigar o impacto da pandemia no país,

inclusive diante de um contexto após a covid-19, particularmente na saúde das pessoas afetadas por doenças infecciosas e negligenciadas, o Fórum Social Brasileiro para o Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas elaborou a presente carta com base nos debates realizados em seu 6º encontro.

Democracia e Transformação Social

1. Defender o desenvolvimento do Brasil, de modo a garantir o desenvolvimento humano e social com base em direitos sociais da população brasileira, o que inclui saúde, educação, segurança, moradia, segurança alimentar, trabalho e renda, entre outros;

2. Fortalecer a coesão social e a participação social no SUS, essenciais para construção de um modelo de atenção pautado na equidade, universalidade e integralidade da atenção;

3. Garantir um processo eleitoral ético e transparente, combatendo notícias falsas (fake news) e práticas políticas caracterizadas pela manipulação da população, em especial àquela em contexto de maior vulnerabilidade;

4. Repudiar a aprovação do Projeto de Lei nº 2505, de 2021 (reforma da Lei da Improbidade Administrativa) que, entre outros retrocessos, desobriga gestores públicos (prefeitos e governadores) a cumprirem a exigência de requisitos de acessibilidade, revogando um artigo da Lei Brasileira de Inclusão. Destacando ainda, que esse Projeto de Lei se torna incoerente com a Proposta de Emenda Constitucional 19/2014 - PEC da Acessibilidade, aprovada em 28 de setembro;

Defesa do Sistema Único de Saúde (SUS)

5. Garantir e fortalecer o SUS, o que implica necessariamente na revogação imediata da Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016, e no destino de maior aporte de recursos para o enfrentamento das doenças infecciosas e negligenciadas;

6. Reverter as medidas que demarcam retrocessos na política de Atenção Primária à Saúde, compreendendo a sua importância para um modelo de atenção pautado na promoção da saúde;

Educação e Ciência, Tecnologia e Inovação

7. Denunciar e reverter os cortes orçamentários para o Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações anunciados para o ano de 2022, bem como defender a garantia de financiamento público adequado e permanente para as políticas de educação e de ciência, tecnologia e inovação;

8. Valorizar a Ciência e os (as) pesquisadores (as) brasileiros (as), garantindo direitos a essas pessoas e um justo reconhecimento, com especial destaque para a atualização do valor das bolsas de pesquisa e ampliação de cobertura;

9. Reafirmar a importância das universidades públicas enquanto espaços democráticos e com autonomia de ensino, pesquisa e extensão e avançar na

sua aproximação com os territórios potencialmente alcançados pelas universidades, com especial atenção para as comunidades em contexto de vulnerabilidade;

10. Ampliar a presença da temática da determinação social do processo saúde-doença e das DTN nas matrizes curriculares dos cursos universitários, sobretudo aqueles do campo da saúde;

11. Fomentar pesquisas e projetos de extensão, destinando uma porcentagem obrigatória de bolsas de pesquisa e recursos financeiros de editais para a temática das DTN nos programas da saúde;

12. Fomentar a colaboração internacional em pesquisas relacionadas à DTN, contribuindo para a ampla disseminação do conhecimento para seu enfrentamento;

13. Garantir os preceitos éticos de participação das pessoas vivendo com DTN em pesquisas científicas, bem como o acesso da comunidade aos resultados das pesquisas e ao conhecimento desenvolvido;

14. Garantir a participação social, o engajamento e o protagonismo das pessoas vivendo com DTN na tomada de decisão sobre pesquisas em saúde;

15. Reafirmar que uma inovação em saúde somente se configura como tal se for acessível às pessoas que dela necessitam, nos diferentes contextos sociais;

16. Fortalecer os laboratórios oficiais brasileiros e o Complexo Econômico-Industrial de Saúde do país e reafirmar sua importância para o SUS e para a produção e o desenvolvimento de tecnologias para o enfrentamento de DTN;

17. Elaborar e implementar política pública nacional voltada à pesquisa, ao desenvolvimento e à produção de medicamentos, vacinas, kits diagnósticos e outras tecnologias em saúde voltadas especificamente para o enfrentamento às DTN, tendo como atores fundamentais o SUS, as universidades, os centros públicos de pesquisa e os laboratórios oficiais;

18. Incentivar parcerias e políticas para a priorização do mercado farmacêutico nacional e regional, contribuindo para a diminuição da dependência do mercado externo e das indústrias farmacêuticas multinacionais;

19. Denunciar e derrubar os vetos à Lei 14.200, de 02 de setembro de 2021, que facilita a quebra dos monopólios farmacêuticos sobre tecnologias essenciais em casos de emergências nacionais, internacionais ou de interesse público;

Protagonismo – Fórum e Sujeitos

20. Reconhecer as propostas apresentadas pelo Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas enquanto espaço representativo e legítimo da sociedade civil;

21. Garantir a representação de pessoas afetadas por doenças negligenciadas e infecciosas nos espaços institucionalizados de participação e controle social da política de saúde e outras políticas sociais;

22. Promover e apoiar iniciativas de fortalecimento e formação de sujeitos de movimentos sociais, lideranças comunitárias e pessoas afetadas por doenças negligenciadas e infecciosas;

23. Estimular a abertura de editais e Chamadas Públicas visando o fomento de projetos para o fortalecimento das lideranças e sociedade civil;

Atenção à Saúde e Políticas Públicas de Saúde

24. Construir e implementar um Programa Nacional, efetivo e integrado, voltado ao enfrentamento das DTN, fundamentado em ações de atenção integral à saúde e vigilância;

25. Reavaliar e fortalecer a política de assistência farmacêutica no SUS, incluindo o retorno do Programa Farmácia Popular do Brasil, de modo a garantir acesso à medicação para pessoas com DTN;

26. Promover ações efetivas de educação em saúde, protagonizando os indivíduos acometidos e em situação de risco para as DTN, direcionadas às pessoas e territórios de maior vulnerabilidade, pautadas na promoção da saúde e da autonomia dos sujeitos;

27. Discutir e propor estratégias para o fortalecimento de ações de vigilância e cuidado em saúde para pessoas/comunidades acometidas por DTN em contexto de risco ampliado, considerando o cenário crítico sanitário e de crise econômica e social;

28. Desenvolver mudanças no processo de trabalho dos gestores e profissionais de saúde a fim de garantir o acolhimento e aconselhamento de pessoas, famílias e comunidades acometidas ou sob risco para DTN.

29. Estimular o envolvimento de todos os níveis da gestão em processos de monitoramento e avaliação de indicadores relacionados às DTN, induzindo processos de melhoria do acesso às ações de vigilância, diagnóstico, tratamento oportuno e reabilitação;

30. Promover integralidade do cuidado a partir da construção de redes de atenção regionalizadas com base em linhas de cuidado para doenças infecciosas e negligenciadas, garantindo apoio logístico, por intermédio do Tratamento Fora de Domicílio (TFD);

31. Retomar investimentos na Atenção Primária à Saúde, como estratégia estruturante para um modelo de atenção pautado na promoção e vigilância de condições de risco nos territórios de atuação;

32. Reestruturar a vigilância entomológica de reservatórios em doença de Chagas e leishmanioses, de hospedeiros intermediários de Esquistossomose, bem como a malacológica para esquistossomose;

33. Fortalecer a vigilância epidemiológica de DTN integrando análises de morbidade mais ampliadas considerando a história natural destas doenças, bem como análises da mortalidade específica;

34. Fortalecer ações direcionadas para prevenção de incapacidades e reabilitar os que já incapacitados em consequência do diagnóstico tardio por hanseníase;

35. Reduzir barreiras de acesso às consultas para avaliação clínica e de exames diagnósticos para pessoas afetadas por DTN;

36. Reivindicar que os resultados da Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI), no Senado brasileiro, instaurada no contexto da covid-19 traga responsabilização de pessoas e instituições diante dos críticos problemas na gestão e coordenação da crise sanitária que resultou em mais de 600.000 mortes evitáveis no país, repudiando a falta de ética com a vida das pessoas, revelada em situações envolvendo a iniciativa privada, via planos de saúde, que deve servir como situação de referência e de estímulo para reverter o inaceitável quadro atual da saúde do Brasil;

37. Estimular o contínuo combate à covid-19 baseado em evidências científicas, incentivando à vacinação (com priorização das pessoas afetadas por DTN com comorbidades específicas que ameaçam a vida) e a quebra de monopólios de propriedade intelectual para bens de saúde pública contra a pandemia;

Visibilidade das DTN

38. Garantir a representação de pessoas afetadas por doenças infecciosas e negligenciadas em espaços institucionalizados de participação e controle social da política de saúde e outras políticas sociais;

39. Construir e divulgar amplamente boletins/informes técnicos capazes de revelar a magnitude e os possíveis impactos psicossociais das DTN, a fim de induzir a formulação de políticas específicas no SUS, assim como estimular a produção farmacêutica e laboratorial para doenças infecciosas e negligenciadas;

40. Realizar campanhas publicitárias sobre as DTN, visando a ampla divulgação da temática para a mídia, oportunizando discussão e encaminhamentos, incluindo particularmente visibilidade para o Dia Mundial das Doenças Tropicais Negligenciadas, dia 30 de janeiro (de 2020);

Políticas intersetoriais

41. Estimular intervenções conjuntas entre o SUS e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) nos territórios de atuação, agregando outros equipamentos sociais da comunidade, com vistas ao enfrentamento integrado das doenças infecciosas e negligenciadas;

42. Desenvolver medidas de combate à fome, insegurança alimentar e desigualdades sociais, que marcam os territórios sob risco e vulnerabilidade para doenças infecciosas e negligenciadas;

43. Gerar estímulo para que os planos municipais e estaduais dos diversos setores governamentais incorporem em suas agendas estratégias eficazes de enfrentamento aos contextos de vulnerabilidade, garantindo a participação ativa das pessoas afetadas por doenças infecciosas e negligenciadas nessas discussões;

44. Promover a formação de peritos do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para avaliação qualificada das incapacidades físicas geradas por DTN;

Formação

45. Desenvolver processos de formação continuada para profissionais da saúde a fim de promover capacidade técnica, criticidade, mudanças das práticas e envolvimento com a temática das DTN, contextualizados aos territórios, com ênfase na atenção primária à saúde;

46. Articular junto ao Ministério da Educação, a inclusão da temática das DTN nas diversas instâncias da educação, a saber: os ensinos fundamental, médio, técnico e superior;

47. Promover mudanças na formação acadêmica de estudantes (graduação e pós graduação) e professores (as) das áreas da saúde, a fim de aproximar às reais necessidades das pessoas afetadas ou sob risco de adoecimento, com foco nas DTN;

48. Fomentar processos de formação para profissionais das áreas da assistência social, educação e áreas afins, para promover a abordagem integral das pessoas afetadas por doenças infecciosas e negligenciadas;

49. Propor intersetorialidade e envolvimento multiprofissional para enfrentamento, mensuração de danos, ações preventivas, análise de risco, avaliação epidemiológica espacial, planejamento de ações locais, levando em conta as diversas realidades das DTN, e as particularidades de grupos.

Fórum Virtual, 25 de outubro de 2021.

CARTAS DO FÓRUM

Carta de Belém - Ano 2022

Carta aberta do 7º Encontro Brasileiro de Movimentos Sociais de Luta Contra Doenças Infecciosas e Negligenciadas (Fórum DTNs 2022)


Carta endereçada à toda sociedade brasileira, em especial ao novo Governo Federal 2023-2026, autoridades sanitárias estaduais e municipais, comunidade científica, especialistas em saúde, financiadores/doadores, organismos internacionais, organizações não governamentais e outros movimentos sociais.

O 7º Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (FSBEDIN), realizado entre os dias 12 e 13 de novembro de 2022 na Universidade Estadual do Pará, em Belém, durante o 57º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical – Medtrop, vem por meio desta carta aberta publicizar a sua agenda política e o seu compromisso democrático pela defesa dos direitos humanos e sociais à saúde das pessoas e comunidades em risco ou afetadas e/ou vivendo com doenças tropicais negligenciadas (DTNs) e infecciosas. Essa carta também assume caráter de documento referencial para toda sociedade brasileira, em especial para o novo Governo Federal 2023-2026, autoridades sanitárias estaduais e municipais, comunidade científica, especialistas em saúde, financiadores/doadores, organismos internacionais, organizações não governamentais e movimentos sociais, de forma a contribuir com o direcionamento de políticas públicas voltadas para a saúde e o bem-estar de populações vulneráveis e negligenciadas.

O FSBEDIN foi oficialmente constituído em 2016, como resultado de ampla articulação democrática de movimentos e organizações sociais, associações de pessoas acometidas/afetadas por diferentes doenças, juntamente com universidades, fundações e institutos de pesquisa, estudantes, profissionais de saúde e cidadãos/cidadãs apoiadores/as. Ao longo dos sete anos de sua existência, tem como missão “Lutar pela defesa dos direitos humanos e sociais à saúde das pessoas e comunidades afetadas e/ou vivendo com doenças negligenciadas e infecciosas por meio de um espaço comum e democrático de representação, apoio, empoderamento e articulação”. Representações para enfrentamento da doença de Chagas, das leishmanioses, da hanseníase, da esquistossomose, das hepatites virais, da filariose linfática, tracoma e da tuberculose, dentre outras, têm unido esforços e compartilhado experiências coletivas, desde então, particularmente na defesa do Sistema Único de Saúde (SUS) tendo como referencial a justiça social.

Com abrangência global, esse grupo de doenças destaca-se no Brasil pelo grande número de pessoas acometidas ou sob risco de infecção, além da elevada carga de mortalidade. Em comum, estão fortemente atreladas à limitada priorização política pelo Estado, à pobreza estrutural, ao estigma e preconceito, à limitação de acesso a serviços de saúde adequados para diagnóstico e tratamento, principalmente na atenção primária à saúde; e ao baixo investimento em pesquisas estratégicas. A negligência às pessoas e aos territórios vulnerabilizados abre espaço para a sua persistência, ano após ano, em diferentes níveis.

Esses desafios intensificaram-se, ainda mais, diante do crítico contexto político, econômico, social e ambiental no mundo e também no Brasil. A democracia participativa e as políticas sociais foram sistematicamente fragilizadas



nos últimos anos. No contexto brasileiro, por exemplo, outras regras para o financiamento e gestão do SUS precisam ser estabelecidas, pois pouco será possível fazer com a manutenção do teto dos gastos públicos, estabelecido a partir da Emenda Constitucional 95. Será necessário ainda superar históricos problemas para o enfrentamento das DTNs.

Outras políticas estratégicas intersetoriais precisarão ser fortalecidas, considerando a necessária ampliação do escopo das ações voltadas para o enfrentamento das DTNs, em especial na dimensão transdisciplinar de saúde única (One Health). Nessa perspectiva, o Fórum reitera a importância de que o Brasil e outras nações assumam na Conferência de Mudanças Climáticas de Sharm el-Sheikh - COP 27 (6 a 18 de novembro de 2022) os compromissos previamente pactuados (particularmente no Acordo e Convenção de Paris e na COP 26) e partam para uma nova era de implementação efetiva das ações estabelecidas para alcance de metas climáticas coletivas do mundo.

No contexto de emergência sanitária da COVID-19, muitas mortes poderiam ter sido evitadas e os desafios para superar os efeitos da pandemia na rede de atenção à saúde devem ser alvo para reconhecimento e superação. Ataques aos princípios e diretrizes do SUS agravaram ainda mais os problemas de acesso e qualidade da atenção à saúde. Outras relevantes políticas para o desenvolvimento do país também foram sistematicamente limitadas em seu potencial, tais como a Educação e a Ciência, Tecnologia e Inovação.

Cabe ressaltar que o Brasil é signatário dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Nações Unidas 2016-2030, cuja meta 3.3 é "Até 2030, acabar com as epidemias de aids, tuberculose, malária e DTNs, e combater as hepatites, doenças transmitidas pela água, e outras doenças transmissíveis". Os ODS estão em alinhamento com o Roteiro das Doenças Negligenciadas da Organização Mundial da Saúde (OMS) para 2030 e a Iniciativa de Eliminação de Doenças Infecciosas Negligenciadas da Organização Panamericana da Saúde (OPS), reforçando o compromisso brasileiro perante a comunidade internacional com a agenda de enfrentamento às DTNs. Esses compromissos somente sairão do papel quando ações estruturantes forem desenvolvidas, sempre aliadas à ampliação da participação e do controle social.

A 7ª edição do Fórum acontece em um novo momento histórico e singular do Brasil, após uma das mais difíceis eleições presidenciais. Abre-se um período muito importante e delicado para o país, onde são requeridos novos compromissos e pactuações que visem resgatar conquistas dissolvidas e criar soluções criativas e inovadoras pautadas na justiça social para problemas persistentes e emergentes. De fato, todo esse movimento não será uma tarefa fácil. Neste momento de transição para um novo governo e de retomada de rumos para o Brasil, o Fórum se soma aos movimentos em defesa do SUS como parte essencial da democracia e proteção social; une-se à luta orientada para desenvolvimento sustentável, justiça e equidade, que não podem ser alcançados sem o direito universal à saúde. Ressalta ainda que o investimento em ciência, tecnologia e inovação é condição para viabilizar a retomada do desenvolvimento humano e social do país.

Enfim, o Fórum faz coro às demais vozes que buscam um ambiente social respeitoso e eticamente fundamentado, que privilegia o diálogo e o respeito às diferenças e diversidade, e a participação popular em processos decisórios em um contexto verdadeiramente democrático. Nossa visão é pautada por meio de ações coletivas e articuladas de pessoas, movimentos e organizações que o compõe, o que coloca o Fórum como espaço legítimo e referência nacional de luta pela visibilidade das necessidades das pessoas e comunidades afetadas

e/ou vivendo com doenças negligenciadas e por seus direitos sociais e humanos.

Nessas perspectivas, o 7º Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas apresenta sua contribuição para esse complexo debate, comprometendo-se a trabalhar junto à sociedade brasileira e outros atores interessados com base em princípios de solidariedade, cooperação, transparência, ética, inclusão social e respeito aos direitos constitucionais, sociais e humanos, e a avançar concretamente nas seguintes 5 diretrizes e 13 compromissos:

Acesso a uma atenção verdadeiramente integral à saúde

Ampliação do acesso às ações de prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidado longitudinal de pessoas afetadas/acometidas por DTNs a partir da Atenção Primária de Saúde fortalecida. Permanente estímulo a práticas humanizadas do cuidado em saúde e concretização de políticas públicas que coloquem em perspectiva no plano de cuidado às populações invisibilizadas e vulnerabilizadas para alcance da equidade no SUS. A ampliação do financiamento e a qualificação da gestão do SUS, nos seus diferentes níveis, viabilizam o acesso à saúde, por meio de uma rede de atenção estruturada:

1. Agilidade no registro junto a autoridades regulatórias e disponibilização efetiva de testes diagnósticos e de medicamentos já existentes, bem como priorização na validação e registro das novas ferramentas para diagnóstico e tratamento de DTNs;
2. Elaboração e divulgação de fluxos e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para as DTNs ainda não contempladas, tendo como referencial o cuidado integral contextualizado às realidades regionais, a partir da atenção primária à saúde, e que sejam sensíveis ao perfil de vulnerabilidade e de risco das populações, garantindo a equidade;
3. Priorização de modelo de organização de atenção primária à saúde adequado para promover vínculo, autonomia, resolutividade e garantia de direitos das populações acometidas/afetadas por DTNs, priorizando soluções para promoção da saúde e maior custo-efetividade de intervenções de maior complexidade tecnológica;
4. Construção, de modo participativo, de Linhas de Cuidado para DTNs, ampliando acesso e resolutividade a partir da estruturação de redes de atenção à saúde. Ampliar a aquisição e disponibilidade de ferramentas em saúde no SUS (testes, vacinas, medicamentos, etc) e garantir a sua oferta às pessoas acometidas;
5. Reconhecer e assumir, definitivamente, a importância estratégica de integração entre dimensões de saúde humana, saúde animal e ambiente com todos os seus ecossistemas, e a efetivação de políticas públicas em uma perspectiva de Saúde Única com vistas à prevenção e ao controle de DTNs nos níveis local, regional, nacional, transnacional e global;
6. Concentração de esforços multi, inter e transdisciplinares para vigilância de novos casos de DTNs, a partir da implementação de programas integrados de testagem diagnóstica descentralizada para detecção oportuna e rápido início

de tratamento, promovendo o cuidado destas pessoas. A experiência vivenciada com a estruturação da resposta nacional à pandemia por COVID-19 abre grande oportunidade para amplificação destes esforços, a exemplo de novas ferramentas diagnósticas baseadas em sorologia e biologia molecular. Para tanto, reconhece-se a oportunidade da elaboração de estratégias inteligentes e integradas de atenção e vigilância priorizando populações vulneráveis e de maior risco. A eliminação da transmissão vertical de DTNs insere-se nesta perspectiva, a exemplo da doença de Chagas de modo integrado à infecção por HIV, sífilis e hepatites virais);

Ciência, tecnologia e inovação

1. Priorização da Pesquisa e Desenvolvimento (P&D) no país fortalecendo o parque industrial de inovação por meio da ampliação de recursos para ações estratégicas e de forma sustentável. Para tanto, fomentar programas que incentivem modelos de pesquisa colaborativa e transparente entre universidades, laboratórios e outras entidades/atores interessados nacionais e internacionais, buscando independência na produção de insumos farmacêuticos ativos (IFAS) e fármacos em geral, formação de pesquisadores e pesquisadoras competentes e mobilizados/as para o SUS, para além de uma estrutura tecnológica avançada e sólida;

2. Desenvolvimento urgente de testes rápidos de triagem e diagnósticos para as DTNs que ainda não contam com esse recurso, e garantir a disponibilização daqueles já registrados, porém ainda não disponíveis na rede de assistência do SUS. Também assegurar o desenvolvimento e oferta de medicamentos que sejam novos, seguros e eficazes, a partir de instituições públicas que garantam efetiva disponibilidade e preço acessível e socialmente justo;

3. Ampliação das pesquisas voltadas para Monitoramento & Avaliação de políticas, programas e ações no âmbito do controle de DTNs. Reitera-se a importância também de pesquisas epidemiológicas para configuração da magnitude e transcendência desse grupo de doenças na sociedade brasileira;

4. Condução de pesquisas estratégicas na área de Ciências Sociais e Humanas voltadas para reconhecimento das perspectivas e de necessidade das pessoas acometidas/afetadas pelas DTNs em seus territórios existenciais, de maneira a permitir empoderamento, protagonismo, participação social e superação do estigma;

5. Retomada do papel do Brasil como importante liderança científica em DTNs, particularmente com investimento no protagonismo de cooperações técnico-científicas na dimensão Sul-Sul (entre países em desenvolvimento do Hemisfério Sul);

6. Implantar o fluxo para diagnóstico de recém-nascidos expostos à doença de Chagas a partir da APS, utilizando teste molecular já desenvolvido e registrado pela ANVISA, porém não disponível no SUS;

7. Ampliação de pesquisa e desenvolvimento de novos kits para diagnóstico, biomarcadores, fármacos, outras terapias e vacinas para DTNs. Priorização de inovações em saúde adaptadas às diferentes realidades das pessoas acometi-

das/afetadas e aos diferentes territórios do país, que sejam seguras, efetivas e de amplo acesso, particularmente na atenção primária à saúde. Proatividade por parte de autoridades sanitárias atuantes nas áreas de ciência, tecnologia e inovação, e de agências regulatórias em termos do incentivo para estabelecimento de evidências consistentes de novos fármacos, com rápido registro e incorporação/implementação na rede de atenção do SUS;

8. Revisão da Portaria GM/MS no 3.136 de 27 de julho de 2022 que revogou a Rede Nacional de Pesquisas em Doenças Negligenciadas (prevista no Anexo XXI, da Portaria de Consolidação no 3/2017 do SUS). Paralelamente, criação de fundo específico para financiamento público centralizado para esse grupo de doenças, conduzido pelo interesse público e liderado pelo parque industrial de inovação de interesse público;

9. Reestruturação do sistema de pesquisa, desenvolvimento e produção de medicamentos, garantindo a eliminação das críticas barreiras impostas pelo sistema vigente de propriedade intelectual, com definição justa de preços, de forma a promover o acesso universal à saúde em detrimento do interesse preponderante do mercado com enfoque no lucro. Criação de programas que fortaleçam os laboratórios públicos brasileiros, bem como a Farmácia Popular, para garantir desenvolvimento, produção, distribuição e acesso ampliado e gratuito de medicamentos e demais ferramentas terapêuticas, em todos os níveis de atenção em saúde;

Educação em saúde, treinamento e inteligência da informação

1. Promover formação e educação permanente dos profissionais da saúde em temas que transversalizam o enfrentamento de DTNs, incluindo temas como clínica ampliada, estigma e preconceito, riscos e vulnerabilidades, saúde mental, aconselhamento, entre outras tecnologias relacionais. Implementar novos métodos e técnicas de formação e educação permanente, pautadas na participação ativa, reflexiva e transformadora das práticas nas diferentes realidades sociais do país;

2. Mudanças na implementação de diretrizes curriculares de formação de profissionais de saúde para que se incorpore, de forma robusta e completa, as DTNs e os processos de determinação social de saúde a elas associados;

3. Desenvolver estratégias de educação em saúde contextualizadas às realidades locais, direcionadas para as DTNs, reagindo à desinformação, fake news, preconceito, estigma. Visa-se permitir o fácil acesso e entendimento da população em geral sobre práticas emancipatórias de promoção da saúde, reconhecendo e abordando questões político-sociais estruturantes relacionadas a gênero, raça/cor, religião, orientação sexual, etnicidade, entre outros elementos transversais com interseccionalidade às DTNs;

4. Formação e capacitação de multiplicadores, agentes sociais, lideranças, além do fortalecimento de grupos de autocuidado para sensibilização, engajamento e educação de comunidades frente às DTNs no âmbito comunitário;

5. Promover ações de Informação, Educação e Comunicação (IEC) sobre DTNs em espaços estratégicos, incluindo educação básica, populações vulnerabilizadas dentre outros;

6. Fortalecer a inteligência epidemiológica e vigilância integrada em saúde das DTNs implementando com maior cuidado e urgência estratégias para notificação compulsória e outras formas de alcance de dados, com maior compreensão da situação atual dessas doenças quanto ao impacto para a rede de atenção no SUS e a sociedade brasileira em geral. Com isso, permitir maior qualificação da tomada de decisões e a elaboração de programas e políticas públicas, com foco em ações mais custo-efetivas e eticamente aceitáveis;

7. Reconhecimento dos impactos da pandemia de COVID-19 na vigilância epidemiológica, tomando como base a retomada e o fortalecimento de estratégias inovadoras de vigilância ativa e participativa;

8. Necessidade do trabalho integrado e intersetorial entre os diferentes Ministérios e setores envolvidos na prevenção e controle de DTNs.

Sociedade civil e movimentos sociais

1. Incentivo à criação de novos espaços de participação social e promover o fortalecimento dos já existentes, objetivando maior incidência dos movimentos da sociedade civil e associações de pessoas acometidas por DTNs, com a proposta de influenciar a conformação de projetos, iniciativas, programas e políticas públicas voltadas para pessoas afetadas/acometidas por DTNs e populações sob risco.

2. Conforme exposto no regimento da 17ª Conferência Nacional da Saúde, a participação da etapa nacional deve observar a representatividade dos diversos grupos que compõem a população brasileira, atendendo à representação, por exemplo, de pessoas com patologias, doenças raras ou negligenciadas.


3. Fortalecimento e ampliação do FSBEDIN, reconhecendo-o como um espaço altamente potente e legítimo de representação da sociedade civil e dos movimentos das pessoas acometidas/afetadas por DTNs, para além de uma plataforma que permita a formação de lideranças da sociedade civil de forma continuada e em escala nas diferentes regiões do país.

4. Elaboração de incentivos para criação, expansão e manutenção de organizações de pessoas acometidas ou afetadas por DTNs com o financiamento e capacitações/formações estratégicas de lideranças;

5. Potencialização da cooperação e apoio matricial entre organizações e movimentos sociais voltados para DTNs e outras doenças infecciosas reconhecendo os diferentes momentos existenciais e de atuação, em uma perspectiva de "incubadoras sociais de protagonismos", ou seja, facilitando apoio para a efetivação do fortalecimento dessas organizações e movimentos por meio de apoio matricial entre si.

Direitos humanos

1. Melhoria nos indicadores de desenvolvimento social por meio do desenvolvimento inclusivo, a partir de enfrentamento da pobreza, combate à fome, reforço à política de moradia, saneamento e educação promotora de libertação, solidariedade e coesão social, reconhecendo as dimensões de direitos humanos



e atenção para garantia de um cuidado não discriminatório, respeitoso e ético, atentando para as questões de gênero, raça/cor, religião, orientação sexual, entre outros aspectos que transversalizam os direitos humanos e sociais;

2. Reconhecimento de amplos direitos das pessoas acometidas pelas doenças negligenciadas, incluindo dimensões da incapacidade associada, seja por parte do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), outras instituições e programas dentro do Sistema Único e Assistência Social (SUAS). Para tanto, garantia de que estas pessoas tenham acesso à informação clara e qualificada sobre seus direitos sociais;

3. É incontestável que o Fórum defende o direito constitucional à saúde, direito de todos e dever do Estado como estabelecido pelo Artigo 196 da Constituição Federal. Por conseguinte, o Fórum reitera todos os esforços para salvaguardar o fortalecimento do SUS estabelecido em nossa Constituição Cidadã. Embora a maioria das manifestações considere as necessidades e demandas das pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas, o Fórum declara a sua preocupação com a garantia do direito universal à saúde para todas as pessoas, brasileiras e brasileiros. Por fim, de forma mais ampla, a defesa e consolidação de nossa democracia, bem como de um Estado que esteja realmente implicado com a JUSTIÇA SOCIAL.

CARTAS DO FÓRUM

Carta de Salvador – Ano de 2023

Carta Aberta do 8º Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas

O coletivo que compõe o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (FSBEDIN), por meio da presente carta aberta, traz em perspectiva questões centrais que têm impactado a vida de milhões de pessoas em nosso país acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas que foram intensamente debatidas ao longo do seu oitavo encontro. À luz dos pilares de justiça social, igualdade, equidade e participação de diferentes agentes sociais, reiterou-se o papel do FSBEDIN na busca pela efetivação da saúde enquanto um direito de todas as pessoas e um dever do Estado.

O 8º encontro do FSBEDIN foi realizado entre os dias 9 e 10 de setembro de 2023 na Universidade Federal da Bahia e no Centro de Convenções, na cidade de Salvador-Bahia, durante o 58º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical – MedTrop 2023 e a Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em doença de Chagas e Leishmanioses (ChagasLeish).

Trata-se do primeiro Fórum após um longo período que culminou com limitações à participação social a aos direitos humanos e sociais, além de austeridade econômica e não priorização de políticas públicas, se não a sua desconstrução, particularmente as de educação e saúde.

O coletivo reconhece que transformações imprescindíveis ao país no setor saúde requerem engajamento, participação social, monitoramento e lutas pautadas por direitos fundamentais humanos e sociais, adquirindo diferentes nuances em cada época e território. Portanto, trata-se de Carta Aberta destinada a todas as pessoas interessadas no Brasil, mas sobretudo ao novo Governo Federal (2023 a 2026), como também às autoridades sanitárias nos níveis federal, estadual, regional e municipal, à comunidade científica, aos especialistas em saúde e campos relacionados, aos financiadores e doadores, às organizações da sociedade civil, às organizações sem fins lucrativos, tanto de âmbito nacional quanto internacional, bem como aos profissionais da assistência, do direito e da educação. O referencial está baseado em dimensões de justiça, igualdade, equidade e participação de diferentes agentes sociais nas diversas esferas de poder.

O FSBEDIN reitera o papel estratégico para a reconstrução do SUS da síntese contida no Relatório Nacional Consolidado da 17ª Conferência Nacional de Saúde (“Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia!”). Esta Carta foi constituída pela sistematização das diretrizes e propostas das Conferências Estaduais, do Distrito Federal e das Conferências Livres Nacionais, e por outros espaços de participação relevantes, mas principalmente e sobretudo, pelo amplo debate ocorrido no 8º encontro do FSBEDIN. Em seguida, registramos os compromissos e reivindicações definidas pelo coletivo.

Eixo 1 – Atenção integral e articulação intersetorial

– Promover processos participativos sistemáticos para a construção de Linha de

Cuidado relativas às Doenças Tropicais Negligenciadas, envolvendo as pessoas interessadas, universidades, gestão em saúde, trabalhadores/as da saúde e sociedade civil de modo a se ter a garantia para adoção e sustentabilidade da atenção integral à saúde nos diferentes territórios;

- Promover um processo consistente de valorização e fortalecimento das ações da Atenção Primária à Saúde junto aos profissionais de saúde nela atuantes e sua interface com outros níveis de atenção no SUS, com regulação ética e custo-efetiva;

- Fortalecer a atenção à saúde de média e alta complexidade para Doenças Tropicais Negligenciadas com processos efetivos na regulação de consultas e procedimentos especializados em redes regionalizadas de saúde;

- Recomendar a inserção em decreto das leishmanioses no escopo de doenças que integram as ações do Comitê Interministerial para a Eliminação da Tuberculose e de Outras Doenças Determinadas Socialmente (CIEDDS);

- Promover medidas mais consistentes contra o racismo institucional relativo às Doenças Tropicais Negligenciadas, fomentando o debate à Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e promovendo processos contínuos de educação permanente para o enfrentamento ao racismo como também a todas as práticas discriminatórias existentes;

- Reafirmar a necessidade de institucionalização de políticas promotoras de equidade com participação efetiva de todos os atores sociais, bem como de trabalhadores/as para a transformação das relações pautadas em desigualdades evitáveis na rede de atenção do SUS;

- Reiterar a importância de reconhecimento e superação de discriminação sobre as pessoas acometidas por Doenças Tropicais Negligenciadas, bem como de seus efeitos sobre oferta, acesso e qualidade na rede de atenção à saúde desta população mais vulnerabilizada e acometida, inclusive em virtude pelo estigma ou preconceito aninhados que geram marginalização pela sociedade;- Estimular a articulação nos diferentes níveis de gestão entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), ampliando o direito à saúde e a programas de proteção social e transferência de renda;

- Superar a fragmentação das ações de vigilância e atenção à saúde no SUS para Doenças Tropicais Negligenciadas a partir do reconhecimento de especificidades de cada doença/agravo, mas sobretudo de eixos comuns para atuação;

- Desenvolver estratégias de gestão no SUS que garantam maior fixação de profissionais na APS, garantindo longitudinalidade do cuidado, estabelecimento de vínculos e resolubilidade;

- Estimular o desenvolvimento de ações de vigilância em saúde eticamente responsáveis capazes de reconhecer quem são as pessoas acometidas por DTNs, onde vivem e quais são as suas necessidades. Informações essenciais para as diferentes esferas de gestão com vistas ao planejamento e monitoramento de suas ações para garantia do acesso e inclusão de informações que traduzem realidades sociais;

- Ampliar espaços para discussão de modelos do repasse de recursos financia-

dores aos diferentes municípios do país, fortalecendo as políticas de regionalização com vistas a tentar equacionar necessidades sentidas por pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas, reforçando a limitação do atual modelo baseado no Previne Brasil;

- Reiterar a importância de incluir as Doenças Tropicais Negligenciadas como pauta prioritária para atuação na APS, fundamentada em um processo consistente de descentralização de modo responsável por estratégias de matriciamento no SUS;

- Impedir que a privatização da saúde possa ser uma realidade com a implantação desenfreada de OSS Organizações Sociais da Saúde;

- HTLV – o vírus linfotrópico de células T humanas devem ser prioritariamente incluídos nas agendas de controle e eliminação das doenças negligenciadas.

Eixo 2. Ciência, Tecnologia e Inovação

O FSBEDIN reconhece que o contexto político de Ciência, Tecnologia e Inovação no Brasil para a saúde tem passado por transformações significativas, particularmente a partir de 2023, com novas diretrizes e iniciativas de fomento. Há um movimento recente emergente de políticas que têm valorizado a promoção da ciência e inovação como ferramentas fundamentais para melhorar o acesso à saúde e garantir o alcance do atendimento às necessidades da população de maneira custo-efetiva. Esse novo cenário político abre, portanto, oportunidades para avanços significativos no campo da saúde, permitindo que o Brasil alcance a vanguarda da pesquisa e inovação em saúde. Para tanto, é imprescindível que os seguintes aspectos estejam contemplados nas agendas voltadas para as DTNs:

- Elaborar e implementar programas de financiamento para pesquisas voltadas às DTNs, com o propósito de fortalecer a infraestrutura de saúde e inovação no Brasil, garantindo autonomia e independência na produção de insumos, bem como sustentabilidade na oferta de tecnologias em saúde para DTNs;

- Estimular a priorização de pesquisas estratégicas de elaboração e validação de ferramentas para diagnóstico de DTNs, com foco na implementação em escala, em conjunto com a produção nacional de insumos necessários para o Sistema Único de Saúde (SUS), em perspectiva simplificada, descentralizada e adaptada às realidades territoriais;

- Promover a integração dos projetos de pesquisa e a responsabilidade ética e legal para o acompanhamento das pessoas participantes dos estudos mediante o reconhecimento de suas necessidades de saúde e a garantia de longitudinalidade do cuidado;

- Incorporar testes rápidos validados, já existentes no mercado a nível nacional, com o propósito de simplificação dos algoritmos diagnósticos para DTNs;

- Estimular o fortalecimento do uso da epidemiologia no SUS a partir da consolidação e análise de dados consistentes para produção de informações que

possam embasar ações e pesquisas orientadas às reais necessidades das pessoas acometidas, suas famílias e comunidades;

- Estimular a implementação de pesquisas estratégicas no país, sensíveis a realidades e contextos do território e orientadas, desde suas etapas iniciais até as conclusivas, às necessidades das pessoas acometidas;

- Fortalecer a realização de pesquisas operacionais e de implementação no SUS bem como de pesquisas em Ciências Sociais e Humanas;

- Fortalecer pesquisas de base participativa com ênfase à inclusão das pessoas acometidas em todo o processo de elaboração e implementação, com ênfase na inovação e garantia de acesso à saúde no SUS;

- Ressaltar a necessidade de alcance dos interesses e motivações para realização de pesquisas dentro do eixo de ciência, tecnologia e inovação a partir do reconhecimento de demandas de saúde e sociais de pessoas com doenças infecciosas e negligenciadas;

- Ressaltar a importância da compreensão do componente de inovação para garantia de direitos, com base na relação de custo-efetividade da tecnologia desenvolvida no SUS;

- Fomentar o investimento em Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação com o objetivo de potencializar o acesso a meios atualmente disponíveis além do alcance de novas ferramentas de diagnóstico mais acuradas e de tratamento mais seguros, simples e eficazes;

- Promover pesquisas estratégicas para substituição de tratamentos obsoletos ou com alta toxicidade, por novas terapias mais seguras e adequadas às necessidades reais das pessoas acometidas por DTNs;

- Estimular o aprimoramento de ações de informação e comunicação acerca das conquistas da Ciência como forma a garantir acesso como direito humano bem como democratização destas ações junto à sociedade, o que inclui enfrentamento à desinformação;

- Reconhecer a importância do resgate de editais para financiamento de pesquisas aplicadas no SUS para DTNs;

- Estimular a translação do conhecimento gerado por meio de pesquisa estratégicas no SUS com a incorporação em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) no país para doenças infecciosas e negligenciadas;

Eixo 3. Educação em saúde

- Reafirmar a necessidade de garantia e ampliação do financiamento público adequado e sustentável voltado para as políticas de educação em saúde no país como um direito;

- Ressaltar a importância de garantia da maior participação social, engajamento e protagonismo das pessoas acometidas por DTNs e de outros atores envolvi-

dos com o tema, no processo de tomada de decisão sobre o desenvolvimento de ações de educação em saúde com vistas à participação ativa, reflexiva e transformadora das práticas nas diferentes realidades sociais do país;

- Reiterar a relevância estratégica das universidades públicas dentro do plano de desenvolvimento do país enquanto espaços democráticos e com autonomia de ensino, pesquisa e extensão particularmente em sua aproximação com territórios e comunidades vulnerabilizados a partir de iniciativas de ensino, pesquisa e extensão;

- Fortalecer a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde do país como estratégia para fortalecimento do SUS, nos diversos contextos territoriais e operacionais, articulando atenção, cuidado e vigilância dentro dos processos de trabalho em territórios vivos;

- Promover a educação em saúde na temática de Doenças Tropicais Negligenciadas como ação estratégica fundamental nos ensinamentos fundamental, médio, técnico e superior. Neste caso, no âmbito das diretrizes curriculares para a formação em cursos de graduação, como também no processo formativo na pós-graduação (lato e stricto sensu) e profissional, de modo integrado com práticas emancipatórias de promoção da saúde;

- Promover a inserção de temáticas inter e transdisciplinares afeitas à determinação social do processo saúde-doença de Doenças Tropicais Negligenciadas no âmbito das matrizes curriculares dos cursos universitários, sobretudo aqueles relacionados ao campo da saúde. Assim como manter claras perspectivas intersectoriais e de equidade, incluindo aspectos relativos a gênero, raça/cor, religião, orientação sexual, etnicidade, entre outros elementos interseccionais;

- Reafirmar o papel estratégico do Comitê Interministerial para Eliminação da Tuberculose e Outras Doenças Determinadas Socialmente (CIEDDS) para o fortalecimento das políticas públicas de educação em bases transformadoras e o desenvolvimento humano e social no país;

- Promover ações de educação, comunicação e informação em saúde que possibilitem acesso e compreensão ampliados da sociedade em geral sobre temáticas que transversalizam dimensões amplas acerca de Doenças Tropicais Negligenciadas;

- Reiterar a relevância do “olhar” ampliado para a Saúde Única / Uma Só Saúde (One Health) nas ações de educação voltadas para Doenças Tropicais Negligenciadas, em todas as suas dimensões e escopos formativos, incluindo a educação popular em saúde, a formação técnica e universitária, a educação permanente em saúde e os processos formativos em pós-graduação;

- Estimular o desenvolvimento de ações de educação em saúde contextualizadas às realidades de cada território vivo no SUS, reconhecendo, valorizando e qualificando o processo de trabalho em equipe, particularmente no âmbito da atenção primária à saúde tanto como porta de entrada do sistema quanto coordenadora do cuidado;

- Ampliar a inserção de lideranças e movimentos sociais em Doenças Tropicais

Negligenciadas nos processos de educação em saúde e de pessoas em diferentes modalidades, incluindo a educação popular em saúde, a formação técnica e universitária, a educação permanente em saúde e os processos formativos em pós-graduação;

- Fortalecer o processo de formação de conselheiros/as em saúde nas temáticas relativas a Doenças Tropicais e Negligenciadas, assim como de lideranças de movimentos sociais na perspectiva de termos maior participação social, empoderamento, protagonismo e formação de agentes sociais e outras pessoas multiplicadoras no país, com foco também na superação do estigma;

- Fortalecer o papel de centros de referência em Doenças Tropicais e Negligenciadas no desenvolvimento de ações de educação no SUS dentro das rotinas instituídas nesses serviços, inclusive dentro do processo de matrícula junto à atenção primária à saúde e de formação de grupos de autocuidado;

- Estimular o desenvolvimento de materiais educativos contextualizados às diferentes realidades locais e com a superação do modelo biomédico restritivo ao alcance da complexidade do reconhecimento do processo saúde-doença como fenômeno social;

- Fortalecer o desenvolvimento de ações e materiais referenciais de comunicação e informação com vistas a fortalecer processos de educação no SUS, incluindo educação população, formação universitária e técnica, educação permanente em saúde;

- Reiterar a necessidade de maior alcance de estratégias pedagógicas de ensino-aprendizagem inovadoras que, para além da ampliação da implementação de ações educacionais em si, representam a garantia de qualidade para superar barreiras críticas de acesso e cuidado para pessoas acometidas com Doenças Tropicais Negligenciadas, de modo participativo e reflexivo em base ética e socialmente comprometida com a superação das desigualdades vigentes e com a transformação de práticas no SUS;

- Promover ações de educação permanente de profissionais da saúde que incluam necessariamente aspectos relativos à estigma e preconceito, riscos e vulnerabilidades, saúde mental e desinformação na sociedade, por exemplo, relacionados às Doenças Tropicais Negligenciadas;

- Fortalecer o Programa de Educação pelo Trabalho (PET) para Saúde no país, com a criação de processo específico para Doenças Determinadas Socialmente (PET-DSS), com ênfase às Doenças Tropicais Negligenciadas;

- Propor a ampliação das atividades do Programa de Saúde na Escola (PSE) com foco para Doenças Determinadas Socialmente (DSS), com ênfase às Doenças Tropicais Negligenciadas;

- Estimular a criação, o fortalecimento estrutural e a composição em redes de LIGAS acadêmicas em universidades que atuem com temáticas relativas às Doenças Tropicais Negligenciadas como ação estratégica potente de protagonismo e empoderamento no SUS, por meio de iniciativas de ensino, pesquisa e extensão;

– Reconhecer a importância de pesquisas estratégicas em DTN no SUS, particularmente as de referencial operacional e de implementação, como elemento propulsor para a educação alinhada ao desenvolvimento social e econômico do país;

– Fortalecer a tradução do conhecimento epidemiológico em DTN junto à sociedade em geral com vistas à superação da invisibilidade pela maior compreensão da situação atual dessas doenças quanto ao seu impacto no SUS, qualificando o engajamento a participação social e, por fim, a maior qualificação da tomada de decisão em saúde, com programas e políticas públicas mais consistentes, custo-efetivas e eticamente aceitáveis.

Eixo 4. Sociedade civil

– Reivindicar e garantir junto a diferentes esferas de governo, responsáveis pela elaboração de políticas públicas, a participação efetiva da sociedade civil em todo o processo de construção e planejamento;

– Fortalecer e ampliar a participação da sociedade civil em Conselhos de Saúde nos seus diferentes níveis do SUS;

– Reiterar a importância de ser garantido que a sociedade civil e lideranças de movimentos sociais tenham pleno conhecimento acerca de seus direitos no SUS, particularmente nas redes de atenção à saúde, para reivindicá-los nos espaços legítimos, o que inclui a judicialização;

– Reforçar a importância de ações estratégicas que contribuam para a maior adesão ao tratamento e que incluam benefícios sociais e da previdência social para facilitar a adesão do tratamento;

– Recomendar a inclusão do FSBEDIN junto à Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias e na Rede Comunitária prevista pela Coordenação de Atenção às Doenças Transmissíveis na Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde (Secretaria de Atenção Primária à Saúde);

– Recomendar a abertura de fontes para subsídios direcionados à sociedade civil com foco na promoção de campanhas sistemáticas junto à sociedade, contextualizadas às diferentes realidades regionais do país acerca das DTNs e desenvolvimento de outros trabalhos estratégicos junto à comunidade;

– Promover a articulação intersetorial entre diferentes lideranças de movimentos sociais em DTNs com aquelas que têm foco de atuação frente a determinantes sociais em saúde (por exemplo, aquelas relativas ao combate à pobreza e à fome);

– Reiterar a articulação estratégica junto à sociedade civil para que todos os direitos relacionados a DTN estejam previstos em legislação própria e não sejam apenas ações dentro de programas de governo;

– Reiterar a importância da construção de espaços legítimos de representatividade de movimentos sociais e suas lideranças na temática de DTNs junto aos conselhos estratégicos no SUS; estimular o desenvolvimento de ações que

ampliem o diálogo entre organizações da sociedade civil e instituições do poder judiciário, a exemplo do Ministério Público.

Eixo 5 - Direitos humanos

– Estimular a promoção de maior diálogo nos órgãos do poder judiciário sobre DTNs para que a saúde das pessoas acometidas seja garantida como direito de todas as pessoas e dever do estado, tal como disposto na norma constitucional e nas normas infraconstitucionais, a exemplo nos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;

– Estimular o debate junto ao CIEDDS acerca da requalificação do processo de perícias médicas referente à concessão de benefícios previdenciários para pessoas acometidas por DTNs, considerando, com a mesma relevância, os laudos produzidos por profissionais do Sistema Único de Assistência Social (SUAS);

– Reiterar a importância da promoção do acesso e garantia de benefícios temporários ou permanentes às pessoas acometidas por DTNs, quando constatado que o adoecimento gera impossibilidade de desenvolver qualquer atividade laboral, quer seja por alguma deficiência física ou alteração no bem estar mental;

– Recomendar a inserção de representações do FSBEDIN em todos os conselhos representativos para a defesa de direitos humanos das pessoas acometidas pelas DTNs no país;

– Instituir legalmente o FSBEDIN dentro das normas vigentes no país com vistas a alcançar reconhecimento e legitimação para o pleno exercício de seu papel no enfrentamento às Doenças Negligenciadas e Infecciosas;

– Propor a comissão intersetorial para garantia de direitos humanos e sociais às pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas no Conselho Nacional de Saúde;

– Repensar e reestabelecer estratégias consistentes, éticas e humanizadas para que o atendimento nos serviços públicos, com acolhimento e debate acerca de perspectivas de criminalização frente a atitudes discriminatórias no âmbito institucional;

– Estimular a composição de ações tipo 'incubadora social' capazes de fortalecer e modo cooperativo os diferentes movimentos que compõem o FSBEDIN, oferecendo processos formativos com foco nos direitos humanos e sociais, bem como em estratégias de advocacia;

– Estimular o debate junto ao poder judiciário a partir de espaços de diálogo junto ao CIEDDS, considerando a resolutividade de processos de judicialização do direito à saúde para pessoas acometidas por DTNs;

– Discutir junto ao poder judiciário, tendo como espaço de diálogo o Comitê CIEDDS, a resolutividade de processos para judicialização do direito à saúde para pessoas afetadas por DTNs;

– Estimular o debate acerca de leis específicas para transferência de renda tendo como critérios a ocorrência de DTNs, com vistas à garantia de condições para o adequado tratamento e reabilitação (por exemplo, para o Benefício de Prestação Continuada – BPC, há a exigência de que a renda da família não exceda $\frac{1}{4}$ do salário mínimo);

– Estimular iniciativas integradas que focalizem no enfrentamento da desinformação (fake news) e de pautas anticiência, particularmente aquelas que transversalizem temáticas relativas a DTNs;

Eixo 6 - Acesso a medicamentos

– Reconhecer que a superação das desigualdades verificadas no acesso à saúde requer revisita a contextos políticos nacionais e internacionais, bem como políticos sociais e econômicos, tendo como referencial, direitos humanos e sociais;

– Promover a discussão acerca do acesso a medicamentos atualmente restrito à existência de patentes, como modalidade de concessão de monopólio dada pelo estado à indústria farmacêutica privada para produzir por 20 anos;

– Reiterar a evidência da existência de um mercado tecnológico farmacêutico privado, excludente, pautado no acúmulo de capital em detrimento à saúde da população acometida por DTN no Brasil;

– Estimular a criação de Programa Nacional Especial específico para desenvolvimento de medicamentos, vacinas e kits para diagnóstico de doenças infecciosas e negligenciadas;

– Ressaltar a necessidade de garantia da produção e distribuição pública de medicamentos estratégicos atualmente existentes no SUS que impactam o orçamento da União e representam barreira crítica de acesso;

– Ressaltar a necessidade de exigência de que produtos patenteados após três (3) anos de comercialização para DTN sejam produzidos nacionalmente, o que amplia a capacidade tecnológica e desenvolvimento humano e social;

– Reiterar o posicionamento contrário do FSBEDIN ao patenteamento de produtos estratégicos para DTN, cuja restrição podem levar à piora clínica e até a morte de pessoas acometidas;

– Reiterar o posicionamento favorável à aplicação da licença compulsória de produtos da saúde para DTN de forma a garantir pleno acesso às pessoas acometidas;

– Ressaltar a necessidade de incorporação de novos antirretrovirais para tratamento da infecção por HIV no âmbito do SUS com vistas a qualificar a atenção das pessoas acometidas;

– Defender que todos os produtos para diagnóstico e tratamento voltados para DTNs no país, novos ou já disponíveis, sejam produzidos e disponibilizados por laboratórios públicos brasileiros

CARTAS DO FÓRUM

Carta / Manifesto Reivindicatório de São Paulo – Ano de 2024

9ª Reunião do Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas

O coletivo de pessoas, instituições e organizações que compõe o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (FSBEDIN), a partir do seu 9º encontro ocorrido em 14 de setembro de 2024, etapa virtual, e 21 de setembro de 2024, etapa presencial na cidade de São Paulo - SP, sob o tema "Até quando sem respostas?", vem, por meio deste manifesto reivindicatório, exigir soluções para tantas questões e urgências que afetam as populações mais vulnerabilizadas, acometidas também por doenças como doença de Chagas, esquistossomose, leishmanioses, hanseníase, geohelmintíases, filariose linfática, tracoma, febre chikungunya, zika, oncocercose, raiva humana, escabiose (e outras ectoparasitoses), micoses sistêmicas, acidentes com animais peçonhentos, entre outras doenças infecciosas como hepatites virais, e as infecções por HTLV e HIV.

Estimativas apontam que mais de 1 bilhão e 700 milhões de pessoas em todo o mundo são afetadas por ao menos uma das 20 doenças infecciosas e negligenciadas listadas pela Organização Mundial da Saúde. O Brasil, infelizmente, não está livre dessa realidade. Entre 2016 e 2020, o Ministério da Saúde registrou mais de 583 mil novos casos de alguma doença tropical negligenciada (DTN), tendo as regiões Norte e Nordeste cenários mais críticos epidemiologicamente.

Assim, esse conjunto de doenças tem um efeito devastador para milhões de pessoas. Elas prosperam onde faltam infraestrutura sanitária, saneamento básico e ambiental, moradia, acesso à educação e à saúde, como diagnóstico e tratamento, além de outras políticas públicas essenciais à vida em plenitude e com qualidade. A negligência com essas pessoas acometidas por doenças deste grupo, não é apenas no âmbito médico, mas uma questão fundamental de direitos humanos.

O impacto dessas doenças é sentido com mais força nas regiões mais empobrecidas, onde as populações enfrentam barreiras no acesso a tratamento e prevenção. Há nove anos, este Fórum é um espaço crucial para ampliarmos as vozes das comunidades afetadas e trazermos para o centro do debate as lideranças, movimentos sociais e organizações que lutam incansavelmente pela mudança.

Limitação de respostas eficazes reflete a falta de políticas públicas estruturadas, comprometidas e integradas, e hoje estamos aqui para exigir mais soluções! Reiteramos neste manifesto a defesa total e irrestrita do Sistema Único de Saúde (SUS), em espaços plenamente democráticos.

O Brasil como signatário dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável assumiu compromissos basilares para acabar com DTNs como problema de saúde pública até 2030 dentro das metas pactuadas, o que traz a necessidade de avanços na estruturação das agendas em nosso país. Reconhecemos a existência de relevantes iniciativas recentes do Governo Federal com forte potencial para alterar este quadro de desigualdades. Contudo, mediante a gravidade da situação das populações vulnerabilizadas, com muita dificuldade ainda para acesso a diagnóstico, tratamento, prevenção e reabilitação, e

enfrentamento de determinantes sociais, nosso coletivo reitera a importância de que sejam envidados esforços adicionais para a garantia de proteção social no país, com alcance de estratégias mais amplas e integradas para superar as diferentes dimensões da pobreza.

Portanto, às vésperas de completarmos diante dos desafios ainda persistentes, nossas demandas específicas exigem respostas concretas! Com a construção participativa de soluções coletivas que nossas populações merecem! E não há espaço, no atual contexto político institucional do país, para aceitarmos a ausência de respostas!

Nossas propostas:

A) Fortalecimento da Atenção Primária à Saúde que inclua questões relativas a Doenças Infecciosas e Negligenciadas:

1. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios fortaleçam as ações da política de Educação Permanente (incluindo indicadores de M&A) para profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) a fim de promover maior conhecimento e engajamento desses para uma atenção integral às pessoas acometidas por essas doenças nos espaços formativos do SUS. Nesta perspectiva é central a constituição e o fortalecimento de espaços e estratégias de formação que sejam capazes de incluir questões relativas à determinação social do processo da saúde doença cuidado, a práticas de atendimento não discriminatórias e promotoras de autonomia e participação social;

2. Que o Ministério da Saúde incorpore na Portaria GM/MS nº 3493 de 10 abril de 2024 indicadores de monitoramento e avaliação da APS que englobem dimensões epidemiológicas e operacionais de doenças infecciosas e negligenciadas. Nesta perspectiva, reitera-se a ação indutora a partir da inclusão das doenças infecciosas e negligenciadas como agendas prioritárias para as equipes de APS, considerando todas essas patologias presentes e possíveis nos territórios adstritos;

3. Que os municípios implantem o projeto 'Sala de Espera', em unidades da APS e em outros espaços de atuação das equipes onde as pessoas que estão esperando atendimento receberão informações sobre doenças infecciosas e negligenciadas, incluindo aspectos relativos ao enfrentamento de estigma e discriminação. As ações podem envolver profissionais de saúde, estudantes, pessoas voluntárias, lideranças, entre outras;

4. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios efetivem a atuação integrada de agentes comunitários(as) da saúde e de agentes de combate a endemias de forma integrada para qualificar ações de atenção, vigilância, prevenção e controle de doenças infecciosas e negligenciadas;

5. Que os conselhos de saúde e outras instâncias responsáveis definam mecanismos promotores de maior responsabilização da gestão em saúde nos âmbitos municipal, estadual e federal para enfrentamento das DTNs na Atenção Primária à Saúde. Essencial a inclusão das doenças infecciosas e negligências nos instrumentos de gestão (LDO, LOA, Programação Anual de Saúde, entre outros).

6. Que o Ministério da Saúde, estados e municípios implementem a Educação Popular em Saúde e a Vigilância Popular em Saúde nos territórios de atuação da Atenção Primária à Saúde sobre doenças infecciosas e negligenciadas, como estratégia promotora de autonomia e participação social, condições necessárias para a superação dos contextos de vulnerabilidade;

7. Que o Ministério da Saúde possa ampliar e qualificar a atuação das equipes multiprofissionais na Atenção Primária à Saúde (APS – eMulti) em territórios de atuação da APS em contexto de risco e vulnerabilidade para as doenças infecciosas e negligenciadas, incluindo a análise de critérios epidemiológicos e operacionais do SUS, incluindo modalidades de contratação de profissionais.

B) Ferramentas para diagnóstico e medicamentos para Doenças Infecciosas e Negligenciadas:

1. Que Excelentíssimo Senhor Presidente da República declare a licença compulsória de todo produto cujo preço, devido a patente, esteja limitando o acesso ao tratamento, diagnóstico ou à prevenção. A patente é uma forma de restrição à saúde e deve ser quebrada a fim de combater preços abusivos que comprometem o orçamento público;

2. Que o Ministério da Saúde amplie financiamentos e investimentos estratégicos para desenvolvimento da produção pública nacional no Complexo Econômico-Industrial da Saúde e de Inovação para o SUS para produção de Ingredientes Farmacêuticos Ativos (IFA), novas tecnologias para diagnóstico, medicamentos para doenças infecciosas e negligenciadas e suas complicações, inclusive para populações pediátricas e imunocomprometidas.

3. Que o Ministério da Saúde amplie e garanta o fornecimento contínuo de insumos essenciais de saúde com autonomia farmacêutica, por meio do fortalecimento da produção local, em especial a produção pública em conformidade com a Lei no 14.977 de 18 de setembro de 2024, evitando assim problemas recorrentes de desabastecimento que afetam as populações negligenciadas;

4. Que o Ministério da Saúde, juntamente com representações dos movimentos sociais, realize auditoria sobre o preço de ferramentas diagnósticas e de prevenção, além de medicamentos, para identificar potenciais abusos e discrepâncias para garantir transparência e sustentabilidade financeira para acesso universal aos tratamentos e diagnósticos pelo SUS;

5. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios aprimorem o processo de dispensação farmacêutica, com programação, planejamento e comunicação entre os entes federativos para cálculo preciso da demanda de insumos à saúde. Insere-se o fortalecimento dos sistemas nacionais de informação em saúde, garantindo dados epidemiológicos confiáveis, transparência com controle e monitoramento social;

6. Que o Ministério da Saúde amplie o desenvolvimento e a disponibilização de ferramentas diagnósticas e medicamentos pediátricos de qualidade para diagnóstico e tratamento oportunos de crianças recém-nascidas expostas à transmissão vertical das diferentes doenças infecciosas e negligenciadas no país;

7. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios estabeleçam as condições necessárias para fortalecer e qualificar o cuidado farmacêutico na APS, com a ampliação das ações de apoio matricial das equipes eMulti, que integrem diferentes dimensões voltadas para pessoas com doenças negligenciadas e determinadas socialmente, incluindo a atenção integral a possíveis eventos adversos a medicamentos;

8. Que o Ministério da Saúde promova a mudança de nomenclatura do resultado “negativo” dos testes rápidos para hanseníase para “teste não detectável”, a fim de evitar a evasão da pessoa usuária e garantir sua avaliação complementar anualmente e a aproximação estreita com a rede de atenção do SUS.

C) Políticas de Enfrentamento às Doenças Infecciosas e Negligenciadas no Brasil

1. Que o governo brasileiro implemente diretrizes e ações previstas no Programa Brasil Saudável (Unir para Cuida com garantia de ampla participação social (como o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas), com a adoção de políticas públicas robustas, intersetoriais e sustentáveis que articulem e ampliem estratégias (como por exemplo, a integração efetiva da seguridade social conectando SUS, Sistema Único de Assistência Social – SUAS e previdência social), para a superação da ocorrência de doenças infecciosas e negligenciadas, seus impactos individuais, familiares e comunitários, além de seus diferentes determinantes da saúde;

2. Que o Ministério da Saúde constitua e fortaleça Linhas de Cuidado nas Redes Regionalizadas de Atenção à Saúde para Doenças Infecciosas e Negligenciadas de abrangência nacional, com garantia de financiamento das ações previstas. As Linhas de Cuidado deverão promover o cuidado integral no SUS das pessoas acometidas por essas doenças e seus familiares em contextos de vulnerabilização no país, incluindo populações migrantes, refugiadas e apátridas, com fluxos assistenciais definidos, de forma integrada à vigilância;

3. Que o Ministério da Saúde disponibilize recursos e apoio logístico para o fortalecimento do Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas, com garantia de autonomia e independência, de forma que seja ampliada a participação social e o alcance dos objetivos propostos pelo coletivo do fórum;

4. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios garantam a realização de processos formativos e educação continuada de lideranças sociais, comunitárias e de movimentos sociais acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas a fim de ampliar a potência da ação e qualificar a participação e o controle social em conselhos e conferências de saúde;

5. Que os Ministérios da Saúde e da Educação incluam, obrigatoriamente, as temáticas relativas a doenças infecciosas e negligenciadas em ações de educação em saúde, como aquelas definidas no Programa de Saúde nas Escolas (PSE), com a instituição articulada de ações estratégicas a partir de um Plano Nacional de Comunicação na Saúde, em especial em áreas endêmicas prioritárias, de maior risco e vulnerabilidade social;

6. Que o Ministério da Saúde elabore e ou garanta a atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) para todas as doenças infecciosas e negligenciadas, socialmente determinadas, com vistas ao monitoramento das evidências científicas e inovação tecnológica, promovendo a incorporação no SUS de métodos diagnósticos e de tratamentos etiológicos ou das complicações associadas a cada doença;

7. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios garantam a participação qualificada da Sociedade Civil em diferentes espaços de representação junto a instâncias decisórias no SUS (particularmente em conselhos de direitos), como também em ações de educação, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidado às doenças infecciosas e negligenciadas no país, a partir da ampliação de recursos previstos em editais públicos de financiamento para a Sociedade Civil;

8. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios garantam a constituição de Comitês Municipais, Estaduais e Nacionais de doenças infecciosas e negligenciadas, incluindo pessoas acometidas, para traçar diretrizes, metas, apoiar e monitorar a execução de ações de diagnóstico, tratamento e cuidado integral, além do enfrentamento de determinantes sociais contextualizados às diferentes realidades territoriais do país;

9. Que o Ministério da Saúde, os estados e os municípios garantam a adoção de práticas de monitoramento, avaliação e disseminação de informações em saúde oriundas de indicadores estratégicos específicos de doenças infecciosas e negligenciadas, com estreito diálogo junto à sociedade civil e capaz de ampliar a tomada de decisão nas ações de vigilância, diagnóstico, cuidado longitudinal de pessoas acometidas ou sob risco a este conjunto de doenças.

São Paulo, 22 de setembro de 2024

HOMENAGEM ÀS PESSOAS QUE PARTIRAM

Ai daqueles e daquelas, entre nós, que pararem com a sua capacidade de sonhar, de inventar a sua coragem de denunciar e de anunciar. Ai daqueles e daquelas que, em lugar de visitar de vez em quando o amanhã, o futuro, pelo profundo engajamento com o hoje, com o aqui e com o agora, ai daqueles que em lugar desta constante viagem ao amanhã, se atrelem a um passado de exploração e de rotina.

Paulo Freire. Educação: o sonho possível. In: BRANDÃO, Carlos Rodrigues (org.). O educador: vida e morte. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

Josefa de Oliveira Silva - Associação RioChagas

Marli de Fátima Barbosa de Araújo - Grupo de Apoio às Mulheres Atingidas pela Hanseníase (GAMAH).

Manuel Matias do Nascimento (20/05/2020) - Grupo de Amigos e Portadores de Hanseníase (GAPH).

Moacir Antônio Zini (09/12/2020) - Associação Brasileira de Portadores de Leishmaniose (ABRAP-Leish).

Rejane de Almeida Silva (27/08/2021) - Assessora técnica da NHR Brasil.

Antônio Guedes dos Santos (19/11/2021) - Liderança no enfrentamento de Esquistossomose.

IMAGENS DO FÓRUM

Antecedentes

Interfaces entre Movimentos Sociais e ONGs no Enfrentamento de Doenças Negligenciadas: Prospecção de Limites e Potencialidades – Oficina DNDi 2016.



Rio de Janeiro, junho 2016

IMAGENS DO FÓRUM

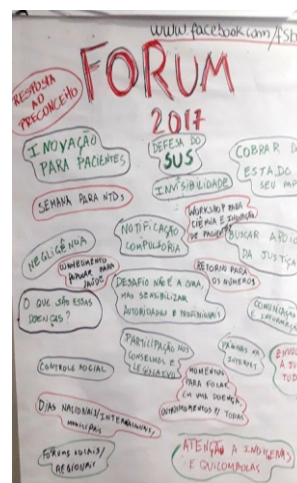
Fórum de Maceió – 2016

Criação do Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas: 21 de agosto de 2016.



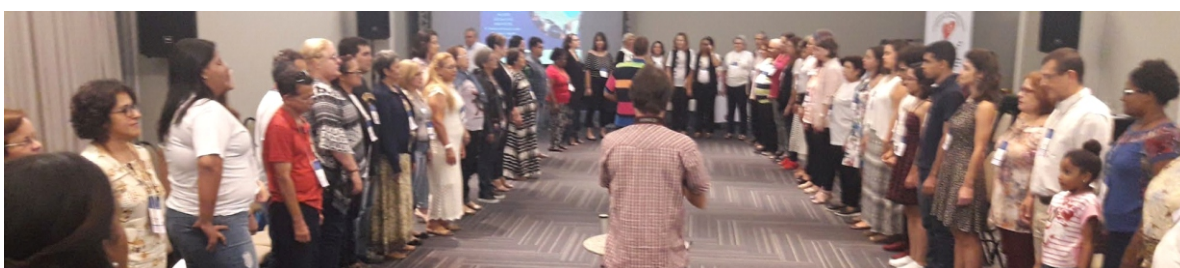
IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Cuiabá – 2017



IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Recife - 2018



IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Recife - 2018



IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Belo Horizonte – 2019



10º FÓRUM SOCIAL BRASILEIRO DE ENFRENTAMENTO
DAS DOENÇAS INFECCIOSAS E NEGLIGENCIADAS

IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Belo Horizonte – 2019



10º FÓRUM SOCIAL BRASILEIRO DE ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS INFECCIOSAS E NEGLIGENCIADAS

IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Belo Horizonte – 2019



IMAGENS DO FÓRUM

Fórum Virtual – 2020



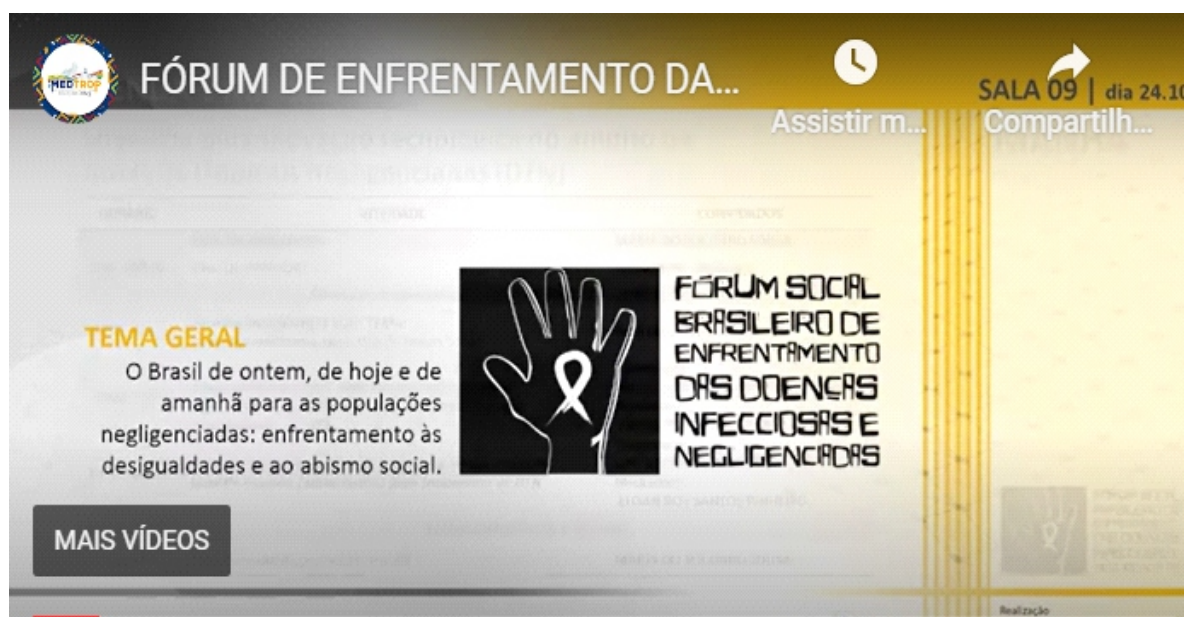
IMAGENS DO FÓRUM

Fórum Virtual – 2021



#juntos contras as DTNs

#together against NTDs



IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Belém – 2022



10º FÓRUM SOCIAL BRASILEIRO DE ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS INFECCIOSAS E NEGLIGENCIADAS

IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de Salvador – 2023

“Não é possível ter cultura, educação, ciência, tecnologia e inovação sem liberdade. Então a defesa maior do SUS é a defesa da democracia e da liberdade, pois assim se constitui e constrói uma grande nação”

Jairnilson Silva Paim



“Temos a necessidade de linhas de cuidado mais amplas e adequadas, ampliação dos financiamentos em pesquisas e acesso a medicamentos, além de medidas mais consistentes contra o racismo institucional.”

Amélia Bispo

Liderança e presidente da Associação de Chagas da Bahia (Achaba)



IMAGENS DO FÓRUM

Fórum de São Paulo - 2024



REALIZAÇÃO:



FÓRUM SOCIAL
BRASILEIRO DE
ENFRENTAMENTO
DAS DOENÇAS
INFECCIOSAS E
NEGLIGENCIADAS

APOIO:



