

FACULDADE LATINO-AMERICANA DE CIÊNCIAS SOCIAIS
FUNDAÇÃO PERSEU ABRAMO

GEAN LUCAS DE ARAÚJO ALVES

CARTAS DA NEGLIGÊNCIA: uma análise sobre o Fórum Social Brasileiro de
Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas

SÃO PAULO

2023

GEAN LUCAS DE ARAÚJO ALVES

CARTAS DA NEGLIGÊNCIA: uma análise sobre o
Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças
Infecciosas e Negligenciadas

Dissertação apresentada ao curso Maestría Estado,
Gobierno y Políticas Públicas da Faculdade Latino-
Americana de Ciências Sociais e Fundação Perseu
Abramo, como parte dos requisitos necessários à
obtenção do título de Magíster en Estado, Gobierno y
Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Doutor Renan Vieira de Santana Rocha

São Paulo

2023

Ficha Catalográfica

ALVES, Gean Lucas de Araújo

Cartas da Negligência: uma análise sobre o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas/Gean Lucas de Araújo Alves. São Paulo: FLACSO/FPA, 2023.

84f.:il

Dissertação (Magíster en Estado, Gobierno y Políticas Públicas), Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais, Fundação Perseu Abramo, Maestría Estado, Gobierno y Políticas Públicas, 2023.

Orientador/a: Renan Vieira de Santana Rocha

1. Estado.
2. Governo.
3. Políticas Públicas.
4. Doenças Tropicais Negligenciadas.
5. Acesso a saúde.

Gean Lucas de Araújo Alves

CARTAS DA NEGLIGÊNCIA: uma análise sobre o
Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças
Infecciosas e Negligenciadas

Dissertação apresentada ao curso Maestría Estado,
Gobierno y Políticas Públicas da Faculdade Latino-
Americana de Ciências Sociais e Fundação Perseu
Abramo, como parte dos requisitos necessários à
obtenção do título de Magíster en Estado, Gobierno y
Políticas Públicas.

Aprovada em

Prof. Doutor Renan Vieira de Santana Rocha
FLACSO Brasil/FPA

Profa. Doutora Beatriz Borges Brambilla
PUC-SP

Prof. Mestre Rilke Novato Públio
SMS-Betim/MG

Ao meu avô Iraci,
que, com toda dificuldade e humildade, no interiorzão de Minas, junto com minha avó, criou
meu pai e mais três filhos, mas que faleceu em decorrência de complicações da doença de
Chagas.

Tivemos poucos anos juntos, mas esse trabalho, de alguma forma, nos reaproxima.

AGRADECIMENTOS

À Banca agradeço pela disponibilidade em contribuir com esse trabalho.

Ao meu orientador, Renan, agradeço pela disposição e pelo incentivo nesse processo construtivo.

Ao PT e à Fundação Perseu Abramo, agradeço por possibilitar que esse mestrado fosse feito.

Aos professores, agradeço por me ajudarem a ampliar minhas ideias e me tornar um profissional diferente daquele que iniciou esse curso.

Ao presidente Lula e, em especial, à presidenta Dilma, agradeço por serem fontes de inspiração de resistência, luta e por contribuírem para manter acesa a chama da democracia no Brasil.

Ao grupo de estudantes deste Mestrado, que se formou para tornar essa caminhada menos difícil, agradeço imensamente. Nós caminhamos juntos e, assim, conseguimos chegar até aqui.

À UAEM, obrigado pela jornada e pela parceria na luta pelo acesso a saúde e pela justiça social.

Ao Rilke, colega de profissão, referência profissional e política, amigo e primeiro incentivador para cursar o mestrado, minha admiração, meu respeito e minha gratidão.

Ao Sistema Único de Saúde (SUS) e às pessoas trabalhadoras da saúde que se dedicam exaustivamente todos os dias para construir o maior sistema de saúde do mundo.

Ao Emicida, por ter criado o melhor álbum de todos os tempos e que me acompanhou em todos os dias de escrita desse trabalho: AmarElo.

Aos meus amigos e às minhas amigas, que caminharam e caminham comigo, minha eterna gratidão.

À minha família, meus pais, minhas irmãs e minhas avós, obrigado por serem tudo que eu preciso e por acompanharem essa trajetória.

Ao Iuri, meu bem, meu amor, obrigado por ter me escolhido. Esse trabalho e tantas outras conquistas só são possíveis graças à sua parceria.

EPÍGRAFE

Será tempo o bastante que tenho para viver?

Eu não sei, eu não posso saber

Mas enquanto houver amor

Eu mudarei o curso da vida

Farei um altar para comunhão

Nele eu serei um com o mundo

Até ver o ubuntu da emancipação

Porque eu descobri o segredo que me faz humano

Já não está mais perdido o elo

O amor é o segredo de tudo

E eu pinto tudo em amarelo."

[Principia - Emicida - part. Fabiana Cozza, Pastor Henrique Vieira e Pastoras do Rosário]

RESUMO

As doenças tropicais negligenciadas (DTN) são um grupo de doenças que são transmitidas por agentes infecciosos e parasitários, predominantemente em países em desenvolvimento e em populações com maior vulnerabilidade social. Segundo a Organização Mundial da Saúde, existem no mundo vinte doenças consideradas como doenças tropicais negligenciadas (DTN), atingindo mais de 1 bilhão de pessoas, principalmente populações mais vulneráveis e em áreas em que há restrições no acesso a saneamento básico, água potável e a serviços de saúde. Na região das Américas, as DTN mais comuns são hanseníase, dengue, leishmaniose, esquistossomose, raiva humana transmitida por cães, escabiose, doença de Chagas, parasitoses intestinais e tracoma. Esse cenário de restrições em serviços governamentais torna essas populações mais expostas à contaminação pelos vetores dessas doenças, ou seja, a vulnerabilidade dessas populações também está ligada à sua condição de pobreza. Em 2016 foi criado o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (FSBEIN), que aglutina pessoas com DTN, ativistas, pesquisadoras, pesquisadores, estudantes, organizações não governamentais (ONG), entre outros grupos, que buscam a garantia de direitos e de melhores condições de vida para as populações que vivem com essas doenças, empoderando esses indivíduos e se constituindo como espaço democrático de defesa dos direitos humanos. O FSBEIN nasce também de um contexto de ausência do Estado na oferta de serviços de saúde de qualidade, de falta saneamento básico, de escassez de investimentos em pesquisa para desenvolvimento de novos medicamentos e tratamentos mais eficazes e devido ao crônico processo de invisibilização e silenciamento das pessoas com DTN. O trabalho tem como objetivo analisar as reivindicações dos encontros do FSBEIN, que são publicizadas a cada edição por meio de uma Carta Aberta, a fim de identificá-las e consolidá-las para, a partir de um processo de compreensão e reflexão, poder explorar caminhos possíveis para que o Brasil avance na efetivação dos direitos sociais e da cidadania das pessoas acometidas com doenças tropicais negligenciadas. As reivindicações presentes nas Cartas foram extraídas, sistematizadas, categorizadas e analisadas à luz da literatura científica, bem como confrontada com o cenário epidemiológico brasileiro e documentos de instituições governamentais internacionais de saúde pública. A partir dessa análise, foi possível identificarmos caminhos possíveis para que o Brasil avance na efetivação dos direitos sociais e da cidadania das pessoas acometidas com doenças tropicais negligenciadas. Esses caminhos possíveis necessariamente estão inseridos em um percurso mais amplo que engloba a reorientação da política industrial e de ciência, tecnologia e inovação rumo às prioridades em saúde, com forte articulação das políticas sociais e dos mecanismos governamentais de proteção social. Engloba também o fortalecimento dos espaços democráticos de participação popular e o fomento à autorganização das comunidades em seus territórios para que alcancem a autonomia, o respeito, a visibilidade e a possibilidade de existência digna e com qualidade de vida.

Palavras-chave: **Estado; Governo; Políticas Públicas; Doenças Tropicais Negligenciadas; Acesso a saúde.**

ABSTRACT

The term neglected tropical diseases is used to nominate a group of diseases that are transmitted by infectious and parasitic agents, mostly in developing countries and in populations with the most social vulnerability. According to the World Health Organization, in the world twenty diseases are considered as neglected tropical diseases (NTD), affecting more than 1 billion people, mostly the most vulnerable population who live in areas that have restrictions on access to basic sanitation, potable water and healthcare services. In the Americas, the most common NDT are leprosy, dengue, leishmaniasis, schistosomiasis, rabies, scabies, Chagas disease, intestinal parasitosis and trachoma. This scenario of restriction to these governmental services leads to this more exposed population to contamination by the vectors of these diseases. In other words, the vulnerability of this population is also linked to their poverty. In 2016, the Brazilian Social Forum of Combat the Infectious and Neglected Diseases (FSBEIN) was created by people with NTD, activists, researchers, students, non-governmental organizations, and others who search for a guarantee of the rights and best conditions of life for the people that live with these diseases, empowering these individuals and building a democratic space of defense of human rights. The FSBEIN was also created in the context of the State's absence in the offer of quality healthcare, lack of basic sanitation, scarcity of investment in research focused on developing new medicines and more effective treatment due to the chronic process of invisibility and silencing of people with NTD. This study has an objective of analyzing the claims of the FSBEIN meetings, which are publicized in every edition by an Open Letter, to identify and consolidate them and, after that, start a process of comprehension. The claims present in the Letters were extracted, systematized, categorized, and analyzed using scientific literature, also using the Brazilian epidemiological scenario and documents from international government institutions of public health. From these analyses, it is feasible to identify possible paths for Brazil to move forward in the realization of the social rights and citizenship of people affected with neglected tropical diseases. These possible paths are inserted in a long route that includes the reorientation of industrial policy and of science, technology and innovation towards health priority, with major articulation of social politics and of the governmental mechanisms of social protection. Also includes the strengthening of democratic spaces of popular participation and the incentive to auto organization of the communities in their territories to reach autonomy, the respect, the visibility, and the possibility of worthy existence and with quality of life.

Keywords: State; Government; Public Politics; Neglected Tropical Diseases; Access to health.

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACE	AGENTE DE COMBATE A ENDEMIAS
ACS	AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE
AIDS	SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
AL	ALAGOAS
ALFOB	ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL
CEIS	COMPLEXO ECONÔMICO-INDUSTRIAL DA SAÚDE
CIES SERVIÇO	COMISSÃO PERMANENTE DE INTEGRAÇÃO ENSINO-
CIS	COMPLEXO INDUSTRIAL DA SAÚDE
CNS	CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE
CT&I	CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO
DECIIS	DEPARTAMENTO DO COMPLEXO INDUSTRIAL E INOVAÇÃO EM SAÚDE
DIEESE	DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS
DNDI	DRUGS NEGLECTED DISEASES INITIATIVE
DSS	DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE
DTN	DOENÇAS TROPICAIS NEGLIGENCIADAS
EC	EMENDA CONSTITUCIONAL
EPS	EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE
Esf	EQUIPE DE SAÚDE DA FAMÍLIA
ESF	ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA
FSBEIN	FÓRUM SOCIAL BRASILEIRO DE ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS INFECCIOSAS E NEGLIGENCIADAS
GECS	GRUPO EXECUTIVO DO COMPLEXO INDUSTRIAL DA SAÚDE
GECEIS	GRUPO EXECUTIVO DO COMPLEXO-ECONÔMICO INDUSTRIAL DA SAÚDE
GTPI	GRUPO DE TRABALHO EM PROPRIEDADE INTELECTUAL
IDISA	INSTITUTO DE DIREITO SANITÁRIO APLICADO
INESC	INSTITUTO DE ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS
IPEA	INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA
IVS	ÍNDICE DE VULNERABILIDADE SOCIAL
MEC	MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
MEDTROP	CONGRESSO BRASILEIRO DE MEDICINA TROPICAL
MG	MINAS GERAIS
MS	MINISTÉRIO DA SAÚDE
MSF	MÉDICOS SEM FRONTEIRAS
MT	MATO GROSSO
NAF	NOVO ARCABOUÇO FISCAL
NHR	NETHERLANDS HANSENIASIS RELIEF
NRF	NOVO REGIME FISCAL
ODS	OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
ONG	ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL
OPAS	ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE
P&D	PESQUISA E DESENVOLVIMENTO

PA	PARÁ
PE	PERNAMBUCO
PEC	PROJETO DE EMENDA CONSTITUCIONAL
PNAB	POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO BÁSICA
PNAF	POLÍTICA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA
PNEPS	POLÍTICA NACIONAL DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM
SAÚDE	
PNI	POLÍTICA NACIONAL DE IMUNIZAÇÕES
PNM	POLÍTICA NACIONAL DE MEDICAMENTOS
PNVS	POLÍTICA NACIONAL DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
RAS	REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE
REBRIP	REDE BRASILEIRA PELA INTEGRAÇÃO DOS POVOS
SECTICS	SECRETARIA DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E COMPLEXO DA SAÚDE
SBMT	SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL
SCTIE	SECRETARIA DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
UAEM	UNIVERSIDADES ALIADAS POR MEDICAMENTOS
ESSENCIAIS	
USP	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
WHO	WORLD HEALTH ORGANIZATION

SUMÁRIO

1 INÍCIO DE CONVERSA.....	12
1.1 O PORQUÊ E DE ONDE EU FALO.....	15
2 COMO O TRABALHO FOI FEITO?.....	17
3 EM QUE SITUAÇÃO ESTAMOS? COMENTÁRIOS SOBRE A SITUAÇÃO DE SAÚDE DO BRASIL E SUA CAPACIDADE PRODUTIVA.....	19
4 O QUE AS CARTAS DIZEM?.....	23
4.1 SOBRE A ATENÇÃO A SAÚDE E O FORTALECIMENTO DO SUS	24
4.2 CIÊNCIA, TECNOLOGIA e INOVAÇÃO EM SAÚDE.....	32
4.3 MOVIMENTOS SOCIAIS, FORMAÇÃO DE LIDERANÇAS E PARTICIPAÇÃO POPULAR.....	35
4.4 OUTRAS AÇÕES INTERSETORIAIS	36
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40
ANEXO I.....	49
ANEXO II	50
ANEXO III.....	52
ANEXO IV	59
ANEXO V	63
ANEXO VI.....	68
ANEXO VII.....	76

1 INÍCIO DE CONVERSA

O termo doenças negligenciadas foi utilizado pela primeira vez pela Fundação Rockefeller, na década de 1970, designando algumas doenças que possuíam mínimos investimentos em pesquisa (MOREL, 2011). Posteriormente em 2001, a organização internacional Médicos Sem Fronteiras (MSF) criou uma nova classificação que dividiu esse grupo de doenças em “doenças globais”, “doenças negligenciadas” e “doenças extremamente negligenciadas”, incorporando a noção de negligência por parte da indústria farmacêutica. Nesse mesmo ano, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu as doenças negligenciadas em tipos I, II e III, correlacionados à divisão feita pelo MSF. A partir de então, o termo geral doenças negligenciadas é utilizado para designar um grupo de doenças que são transmitidas por agentes infecciosos e parasitários, predominantemente em países em desenvolvimento e em populações com maior vulnerabilidade social (BRASIL, 2018a; SOUZA, 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

Segundo a OMS, existem no mundo vinte doenças consideradas como doenças tropicais negligenciadas (DTN), agregando o termo tropicais devido à distribuição majoritária nas regiões tropicais. Na região das Américas, as doenças tropicais negligenciadas (DTN) mais comuns são hanseníase, dengue, leishmaniose, esquistossomose, raiva humana transmitida por cães, escabiose (sarna), doença de Chagas, parasitoses intestinais e tracoma (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2022). As DTN atingem mais de 1 bilhão de pessoas, principalmente populações mais vulneráveis e em áreas em que há restrições no acesso a saneamento básico, água potável e a serviços de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2021). Esse cenário de restrições em serviços governamentais torna essas populações mais expostas à contaminação pelos vetores dessas doenças, ou seja, a vulnerabilidade dessas populações também está ligada à sua condição de pobreza (MOLYNEUX; SAVIOLI; ENGELS, 2017). Muitas dessas doenças causam incapacidades e limitações, trazendo consigo um estigma que influencia no seu desenvolvimento socioeconômico (BRASIL, 2018a).

As DTN podem ser controladas a partir da condução coordenada de programas de detecção, prevenção e tratamento seguros e efetivos, articulados com a melhoria dos determinantes sociais da saúde como renda, educação e moradia. No Brasil, as DTN são mais prevalentes nas regiões Norte e Nordeste. Várias cidades dos estados de Roraima, Pará,

Tocantins, Maranhão, Piauí, Ceará, Minas Gerais e Mato Grosso do Sul possuem transmissão alta ou intensa de leishmaniose visceral, que é considerada uma DTN. Segundo o Boletim Epidemiológico de DTN do Ministério da Saúde (MS), esse grupo de doenças ainda constitui grave problema de saúde pública, comprometendo severamente a qualidade de vida de parte da população brasileira que muitas vezes já se encontra em condições precárias de sobrevivência (BRASIL, 2021). Esses dados corroboram outros dados da OMS que mostram que existem no Brasil mais de nove milhões de pessoas acometidas ou que vivem com doenças tropicais negligenciadas precisando de cuidados em saúde (DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE, 2018).

Dentro desse contexto e em busca de acabar com a pobreza, defender o meio ambiente e garantir prosperidade e dignidade para todas as populações, a OMS lançou em 2015 os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Os ODS fazem parte da Agenda 2030 e constituem uma estratégia global da organização a fim de articular ações em prol de uma melhor qualidade de vida para a população mundial. Acabar com as DTN até 2030 é um dos focos do ODS Nº 3 (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, s.d). Em janeiro de 2021, a OMS lançou também um plano de dez anos para traçar um roteiro estratégico para combater as DTN, trazendo metas para serem cumpridas até 2030, como reduzir em 90% o número de pessoas que precisam de tratamento para DTN e que em pelo menos 100 países uma DTN seja eliminada (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Esse novo roteiro da OMS traz consigo uma perspectiva de agregar as comunidades às ações e estratégias nacionais de combate às DTN, assumindo uma abordagem centrada nas pessoas. Esse ponto reforça o que já era contemplado no Plano de Ação para a Eliminação de Doenças Infecciosas Negligenciadas e Ações de Pós-Eliminação 2016-2022, aprovado pelo Comitê Regional da OMS para as Américas em 2016. Esse Plano de Ação 2016-2022 conta com uma série de recomendações, dentre elas fomentar alianças, iniciativas, sinergias e atividades vinculadas ao sistema de saúde, envolvendo também a sociedade civil em busca de prevenir, eliminar, controlar as DTN (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016). Apesar dos avanços no combate às DTN, elas continuam a perpetuar a pobreza e a marcar as vidas das pessoas que são acometidas por elas, tornando cada vez mais essencial fomentar ações intersetoriais que busquem erradicá-las (BRITO *et al.*, 2022).

Considerando o cenário de alianças globais, de mobilização social rumo à erradicação das DTN e as grandes barreiras de acesso a saúde e direitos sociais, em 2016 foi criado o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (FSBEIN). O

FSBEIN aglutina pessoas acometidas ou que vivem com DTN, ativistas, pesquisadoras, pesquisadores, estudantes, Organizações não Governamentais (ONG), entre outros grupos, que buscam a garantia de direitos e de melhores condições de vida para as populações que vivem com essas doenças, empoderando esses indivíduos e se constituindo como espaço democrático de defesa dos direitos humanos (NETHERLANDS HANSENIASIS RELIEF, 2017; SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL, 2018).

O FSBEIN nasce também de um contexto de ausência do Estado na oferta de serviços de saúde de qualidade, de falta saneamento básico, de escassez de investimentos em pesquisa para desenvolvimento de novos medicamentos e tratamentos mais eficazes e devido ao crônico processo de invisibilização e silenciamento das pessoas com DTN. Ao congregiar diferentes atrizes e atores da sociedade, o FSBEIN torna-se um espaço amplo e democrático de construção de políticas públicas e de amplificação de vozes antes inaudíveis.

As demandas trazidas durante os encontros FSBEIN aglutinam saberes, vivências, sofrimentos e demandas sociais daqueles que convivem e enfrentam as DTN todos os dias, conformando um espaço vital de articulação social que pode determinar a agenda política e a tomada de decisão de atores estratégicos no campo da saúde coletiva e de acesso a saúde. Nesse sentido, esse trabalho tem como objetivo analisar as reivindicações dos encontros do FSBEIN, que são publicizadas a cada edição por meio de uma Carta Aberta, a fim de identificá-las e consolidá-las para, a partir de um processo de compreensão e reflexão, poder explorar caminhos possíveis para que o Brasil avance na efetivação dos direitos sociais e da cidadania das pessoas acometidas com doenças tropicais negligenciadas.

1.1 O PORQUÊ E DE ONDE EU FALO

Sou farmacêutico, trabalhador do SUS/MG e membro da organização Universidades Aliadas por Medicamentos Essenciais (UAEM), que é uma entidade global composta por estudantes universitários que incidem local, regional e internacionalmente pelo acesso universal a medicamentos e por um sistema de inovação em saúde voltado às necessidades da população. Acreditamos que as políticas públicas devem agir na proteção da função social dos medicamentos, distanciando-os dos interesses neoliberais capitalistas. A UAEM é uma das entidades integrantes do FSBEIN desde sua criação. Em 2019, o 4º encontro do FSBEIN foi realizado na cidade em que resido, Belo Horizonte/MG, e tive a oportunidade de participar, aprender e compreender um pouco da realidade das pessoas acometidas pelas DTN.

Nesse encontro, tive contato direto com pessoas que vivem com leishmaniose, hanseníase, chagas, tuberculose, hepatites e outras doenças infecciosas e negligenciadas, e pude perceber, ainda que em uma posição distante das suas realidades, a dor e o sofrimento que elas carregam diariamente. O peso da invisibilidade, a falta de acolhimento, a ausência de perspectiva de cura e o estigma fazem com que essas pessoas vivam em condições sociais extremamente desfavoráveis, muitas vezes determinando o caminho de suas vidas. Em primeiro momento, o contato causou desconforto por ser uma realidade não tão próxima a mim. No entanto, já há algum tempo, estudo as DTN, acompanho o FSBEIN e busco formas de fortalecer a luta dessas pessoas, que também é uma luta minha. E é essa a razão da escolha desse tema para esse trabalho: contribuir para que vozes sejam ouvidas e pessoas sejam acolhidas, garantindo acesso a saúde de qualidade e mais dignidade.

Enquanto profissional de saúde e farmacêutico, percebo que as doenças tropicais negligenciadas são negligenciadas não só pelos governos, mas principalmente pela própria indústria farmacêutica. Segundo estudo da Universidade de São Paulo (USP), dentre os novos medicamentos a entrarem no mercado de 2012 a 2018 apenas 3,1% foram desenvolvidos para doenças tropicais negligenciadas (FERREIRA; ANDRICOPULO, 2019). Por se tratarem de doenças tropicais que atingem predominantemente regiões distintas das regiões onde se concentram as principais grandes companhias farmacêuticas e por não representarem interesse econômico, a inovação na pesquisa e desenvolvimento de medicamentos não promove inovação de fato na terapêutica dessas doenças (DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE, 2018; SANTOS, 2019).

As DTN são doenças perpetuadoras da pobreza, por dificultarem a entrada dessas pessoas no mercado de trabalho, distanciá-los da educação e sujeitá-los a inúmeras experiências desmoralizantes e preconceituosas. Intensificado pelo racismo estrutural que permeia as relações sociais e exclui a população negra do acesso a saúde (ALMEIDA, 2020), a invisibilidade das pessoas que vivem com DTN se torna um processo adoecedor, agregando um caráter social ao processo saúde-doença (CRUZ, 2013; RIBEIRO; COSTA, 2016), em que as vulnerabilidades sociais acabam por afastar essa população da assistência à saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

“O contrário de negligência é cuidado. Cuidado, questão central para saúde. Então, poderíamos perguntar: como encontrar cuidado em uma sociedade baseada na notoriedade e no (re)conhecimento? Se eu não sou reconhecido, não existo para as políticas públicas, não me comunico nem se comunicam comigo, não apareço em lugar nenhum, não recebo cuidado. Eu sou negligenciado, eu adoço.” (ARAÚJO; MOREIRA; AGUIAR, 2013)

É necessário pontuar que a negligência operada contra essas pessoas está conectada ao papel do Estado na garantia de direitos constitucionalmente consagrados. Como já mencionado, a negligência no cuidado advém também de iniquidades dentro das políticas públicas, que, dentre outras causas, é reflexo da inserção da lógica neoliberal dentro do serviço público. Além disso, o processo saúde-doença possui uma teia complexa de determinantes sociais que dão os contornos para o cuidado em saúde nos contextos de grandes desigualdades sociais no Brasil.

Os objetivos-chave do próprio FSBEIN são defender o direito constitucional à saúde; promover a unidade e a ampliação do FSBEIN; e promover a visibilidade de temáticas relacionadas às doenças tropicais negligenciadas. É nesse contexto de negligência e de intensificação das desigualdades sociais que esse trabalho assume ainda mais importância, ao buscar dar maior visibilidade às reivindicações do FSBEIN, contribuir para que essas demandas sejam incluídas na agenda política do governo brasileiro e garantir que os ODS sejam cumpridos. Dessa forma, esse trabalho também agrega à mobilização e à luta pelo fortalecimento de espaços democráticos, plurais e populares de garantia dos direitos humanos.

2 COMO O TRABALHO FOI FEITO?

Nesse trabalho foi realizado um estudo exploratório qualitativo, que trouxe uma análise geral dos conteúdos das Cartas dos sete encontros do FSBEIN (2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021 e 2022) (GIL, 2008). O método escolhido foi a análise documental, utilizando técnicas de categorização e sistematização para extrair as informações de forma mais clara e facilitar a compreensão (BARDIN, 2016; GARCIA JÚNIOR; MEDEIROS; AUGUSTA, 2017; GIL, 2008; RICHARDSON *et al.*, 1999). O processo de análise foi dividido em pré-análise, exploração do material e fase de inferências e interpretações, de acordo com as fases da organização de análise de conteúdo proposto por Bardin (2016).

Na pré-análise, foi definido que as Cartas do FSBEIN seriam o documento a ser analisado nesse trabalho, por constituírem o documento oficial que aglutina todas as reivindicações construídas durante os encontros do fórum, guardando homogeneidade entre si e pertinência aos objetivos do trabalho (BARDIN, 2016). O acesso às cartas é público e as mesmas estão disponíveis no formato online (Anexo I e II). Após essa definição, passou-se à leitura flutuante de todas as sete cartas, estabelecendo contato com seus conteúdos e se aproximando das temáticas oriundas de cada encontro.

Na fase de exploração do material, as reivindicações extraídas das Cartas do FSBEIN foram sistematizadas utilizando o software *Microsoft Excel* e estruturadas por encontro, ano e cidade de realização, com base em projeções de sistematização durante a leitura flutuante. Na fase posterior, de tratamento dos resultados da extração, inferência e interpretação, as informações extraídas dos documentos foram organizadas e categorizadas em quatro categorias e analisadas com base no referencial teórico desse trabalho e nos conhecimentos aglutinados pelo autor enquanto ativista social e profissional de saúde (BARDIN, 2016). Essa categorização foi feita utilizando quatro temas-chave:

- Acesso a saúde e fortalecimento do SUS;
- Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde;
- Movimentos sociais, formação de lideranças e participação popular;
- Outras ações intersetoriais.

Os quatro temas-chave utilizados na categorização das reivindicações foram definidos levando como referência categorizações feitas nas Cartas das últimas duas edições do FSBEIN, adaptando ao objetivo do trabalho e de forma que as categorias conseguissem abarcar o universo de reivindicações, tomando o cuidado para que esse processo não afetasse a análise. Ressalta-

se que as temáticas de grande parte das reivindicações perpassam mais de uma categoria, mas que, para fins de facilitação do processo analítico, foi tomado como base a temática central para inclusão em determinada categoria. Após estarem mais acessíveis e categorizadas, as reivindicações foram confrontadas com o referencial teórico (BARDIN, 2016; GIL, 2008), para ser possível fazer inferências e interpretações à luz do conhecimento científico sobre as DTN, debater sobre a realidade social da política de saúde brasileira e iluminar trajetórias futuras rumo ao fim das doenças tropicais negligenciadas.

3 EM QUE SITUAÇÃO ESTAMOS? COMENTÁRIOS SOBRE A SITUAÇÃO DE SAÚDE DO BRASIL E SUA CAPACIDADE PRODUTIVA

A fim de compreendermos o contexto brasileiro sobre as DTN é importante dimensionarmos a morbimortalidade dessas doenças no Brasil, a partir da análise de situação de saúde publicada no documento Saúde Brasil 2017 (BRASIL, 2018). Segundo estimativa do Ministério da Saúde, cerca de 25.851.856 de pessoas estão sob risco de ter DTN, o que equivale a 12,6% da população brasileira, principalmente na Região Nordeste (46,9%) e Região Norte (29,4%), seguidas pelas regiões Sudeste (13,2%), Centro-Oeste (9,7%) e Sul (0,8%). Em relação às taxas de detecção e mortalidade, estas são maiores nos municípios de pequeno porte, e ambas são também maiores nos municípios com maior Índice de Vulnerabilidade Social (IVS), o que reforça o contexto de as DTNs estarem atreladas a condições de pobreza e vulnerabilidade social (BRASIL, 2018a). O IVS é um indicador construído pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) que traz em si um conjunto de indicadores relacionados a situações socioeconômicas que traduzem contextos de exclusão e vulnerabilidade social, superando uma visão reducionista de pobreza apenas como ausência de renda (BRASIL, 2018a; INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2015).

No que se refere aos dados de variáveis individuais, a análise por raça/cor da pele evidencia uma alta taxa de mortalidade para a população da raça/cor preta (9,19 óbitos por 100.000 mil habitantes - somando pretos e pardos), enquanto a taxa fica em 3,36 óbitos por 100.000 mil habitantes para a população branca. A taxa de detecção de DTNs na população indígena em 2015 foi de 103,43 casos por 100.000 habitantes, enquanto a taxa marcou 12,74 pessoas para a população branca (BRASIL, 2018a). A situação pode ser ainda pior, considerando as lacunas do quesito raça/cor nos inquéritos e sistemas de informação do SUS (BRASIL, 2018a). As desigualdades sociais que assolam o país determinam quais grupos populacionais estão mais vulneráveis às DTN, interferindo no acesso aos serviços de saúde e serviços de outras políticas sociais (FERREIRA *et al.*, 2019; MOURA *et al.*, 2023).

No caso de comunidades quilombolas e indígenas, por exemplo, estas estão mais vulnerabilizadas às iniquidades sociais e raciais em saúde e que foram imensamente intensificadas durante a pandemia de COVID-19 (ANUNCIAÇÃO, 2022; MOURA *et al.*, 2023). É válido ressaltar a importância da utilização de dados desagregados por raça/cor no sentido de atendimento ao princípio da equidade do SUS, em que pese as desigualdades sociais que atingem cada comunidade, cada grupo populacional e cada território de forma diferente.

Especificamente para Doença de Chagas, considerando dados de 2013, 86% dos casos registrados correspondiam à raça/cor negra (83% em pretos e 3% em pardos), enquanto 13% correspondiam à raça/cor branca e 1% à indígena. Quando refletimos sobre o componente social do processo saúde-doença em DTNs, percebemos que o racismo estrutural e institucional colocam barreiras ao acesso a saúde e a outros direitos sociais para a população negra, marginalizando e vulnerabilizando essas pessoas (ANUNCIACÃO, 2022; BRASIL, 2017a; MOURA *et al.*, 2023). Conforme a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (BRASIL, 2017a),

Racismo institucional ou estrutural é definido como qualquer forma de racismo que ocorre especificamente dentro de instituições como órgãos governamentais, instituições públicas, empresas, corporações e universidades. Essa prática inclui atitudes sociais específicas inerentes à ação preconceituosa racialmente, à discriminação, aos estereótipos, à omissão, ao desrespeito, à desconfiança, à desvalorização e à desumanização. São práticas que consolidam o racismo institucional e também se alimentam ou se reverterem em racismo individual, consequentemente afetando espaços sociais coletivos como instâncias governamentais.

Outro ponto que afeta ações e serviços em saúde focados nas DTNs é que existem lacunas nos sistemas de informação em saúde e pouca integração entre eles e os outros sistemas de informação das demais políticas sociais, o que dificulta a construção e o planejamento de ações estratégicas de enfrentamento às DTNs. É necessário inovar nas estratégias de vigilância e atenção em saúde, considerando o caráter multifatorial das DTNs, que estão atreladas a condições socioeconômicas das populações e condições sanitárias dos territórios. A integração das políticas públicas pode contribuir para o combate à ocorrência de novos casos e de óbitos decorrentes das DTNs, que muitas vezes acometem os indivíduos de forma sobreposta (BRASIL, 2018a). Abordagens integradas frente às DTNs, que perpassam por integração sistêmica e intersetorial de informações, são essenciais para potencializar ações de controle e vigilância e de combate aos determinantes sociais dessas doenças (FERREIRA *et al.*, 2019), além de estarem em consonância com os princípios do SUS (BRASIL, 1988).

No tocante à capacidade produtiva de medicamentos e outras tecnologias em saúde, o Brasil possui uma rede de laboratórios públicos que são utilizados preferencialmente para atender as demandas sociais por medicamentos essenciais, por medicamentos de interesse público. Uma das diretrizes trazidas pela Política Nacional de Medicamentos, em 1998, é a promoção da produção de medicamentos, o que fortaleceu o desenvolvimento dos laboratórios

públicos (ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL, 2019; BRASIL, 2017b). Em 2008, com a publicação da Política do Complexo Industrial da Saúde, houve também ampliação da capacidade produtiva dos laboratórios públicos (ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL, 2019). Enquanto instituições que compõem o Complexo Econômico-Industrial da Saúde (CEIS), os laboratórios públicos constituem-se como peças fundamentais para o desenvolvimento produtivo e para a soberania nacional no setor de saúde. Os laboratórios públicos também vivenciaram grande avanço através de programas de investimento e parcerias com o Programa Nacional de Imunizações (PNI), experiência que associou a política de saúde com a dimensão econômica, tecnológica e industrial, mobilizando e desenvolvendo a capacidade produtiva brasileira (GADELHA, 2022).

Segundo dados da Associação dos Laboratórios Oficiais do Brasil (ALFOB), os laboratórios públicos são capazes de produzir vacinas, soros, medicamentos sintéticos e biológicos e outros produtos para a saúde para o SUS. Os laboratórios detêm a totalidade da produção brasileira de soros; produzem mais de 50% dos medicamentos para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids); produzem medicamentos para câncer, hepatite, hipertensão, diabetes e doenças negligenciadas; além de terem produzido mais de 300 milhões de doses de vacina em 2017 (ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL, 2019). Os laboratórios oficiais podem ser a principal ferramenta do Governo Brasileiro para enfrentar o desinteresse da indústria farmacêutica na produção, desenvolvimento e inovação em saúde para DTNs.

Em 2022, a ALFOB apresentou ao Gabinete de Transição do presidente Lula um documento contendo desafios e soluções para a produção de medicamentos para DTNs e propôs a criação de um Plano Nacional de Produção de Medicamentos para Doenças Negligenciadas e Drogas Órfãs (ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL, 2023). Atualmente, durante a escrita desse trabalho, está em andamento o Projeto de Produção Nacional de Tecnologias para Doenças Negligenciadas, Tropicais e Transmitidas por Vetores, conduzido pelo Ministério da Saúde por meio da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde (SECTICS), que poderá ser mais uma estratégia prioritária para o Governo Brasileiro no enfrentamento às DTNs e que contará com a capacidade produtiva instalada dos laboratórios públicos, bem como com o apoio em pesquisa, desenvolvimento e inovação das instituições de ensino e pesquisa públicas e privadas do país (ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL, 2023b).

Na 17ª Conferência Nacional de Saúde, realizada entre os dias 2 e 5 de julho de 2023, foram realizadas oficinas temáticas abordando temas como CEIS, participação social na incorporação de tecnologias no SUS, economia da saúde e ciência, tecnologia e inovação (BARDANACHVILI, 2023). Além disso, houve seis propostas enviadas das etapas estaduais para a conferência nacional propondo qualificação, investimento, fortalecimento e ampliação do escopo de atuação da rede de laboratórios públicos, o que evidencia sua importância e sua centralidade no debate de acesso a medicamentos e acesso a saúde, principalmente quando discutimos sobre DTNs, e demonstra também que o controle social no SUS está atento e ciente quanto à busca da soberania nacional na produção de tecnologias em saúde. Até o fim da escrita desse trabalho, o relatório final da conferência nacional ainda não foi publicado. No entanto, é válido apontar também que a temática das DTNs esteve presente em 20 propostas debatidas na conferência e que, algumas delas, podem ter sido aprovadas e, posteriormente, virem a constar no Plano Nacional de Saúde 2024-2027 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2023).

4 O QUE AS CARTAS DIZEM?

O FSBEIN assume papel central na articulação política e social para o cumprimento dos ODS. Conclamando atores sociais locais em cada região para agregar conhecimentos, experiências e visões acerca do enfrentamento às DTN, o encontro do FSBEIN acontece anualmente, em diferentes cidades brasileiras, dentro da programação do Congresso Brasileiro de Medicina Tropical (MedTrop), que é organizado pela Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT).

Os encontros do FSBEIN já foram realizados nas cidades de Maceió/AL (1º), Cuiabá/MT (2º), Recife/PE (3º), Belo Horizonte/MG (4º) e Belém/PA (7º), sendo que o quinto e o sexto encontro ocorreu no formato online devido às recomendações de distanciamento social impostas pela pandemia de COVID-19. Dentro desse espaço, diversas instituições, entidades e movimentos sociais também discutem e ajudam a empoderar seus membros na pauta de enfrentamento às DTN, oferecendo ferramentas para fortalecer a luta de cada um por direitos humanos.

Em cada encontro, o FSBEIN organiza espaços formativos, de debate, construção de conhecimentos, troca de saberes e no final constroi um documento oficial, chamado de Carta, com os encaminhamentos e demandas originadas nas discussões durante o encontro, sendo apresentado na plenária final de cada MedTrop e encaminhado aos governos federal, estaduais e locais e publicizado pelas entidades participantes. As Cartas são amplamente divulgadas e levadas para outros fóruns de discussão e participação popular, de modo que as reivindicações referentes às doenças negligenciadas possam ser consideradas em todos os espaços democráticos de participação e defesa de direitos, como conferências de saúde, de educação e assistência social, bem como servir de subsídio na construção de outras políticas públicas.

Além de reforçar a razão de existir e os objetivos do FSBEIN, as cartas trazem demandas e propostas construídas coletivamente para superar os desafios que as pessoas acometidas ou que vivem com DTN enfrentam no seu cotidiano com diferentes níveis de acesso a saúde, educação, moradia, saneamento básico e emprego. É nesse cenário social complexo e desigual de acesso a saúde de qualidade que a missão do FSBEIN assume maior importância. Nesse sentido, considerando o ODS Nº 3 de garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, proposto pela Organização Mundial de Saúde, cabe aqui a questão central desse trabalho: a partir da análise das Cartas dos encontros do FSBEIN, quais são as

reivindicações das pessoas acometidas por DTN, movimentos sociais e entidades em busca de direitos humanos e sociais?

4.1 SOBRE A ATENÇÃO A SAÚDE E O FORTALECIMENTO DO SUS

Um dos objetivos centrais do FSBEIN é o de defender o direito constitucional à saúde, o que está intrinsecamente ligado à defesa de um Sistema Único de Saúde (SUS) que se efetive enquanto política social universal, integral, igualitário e gratuito. Assegurar um SUS forte e que consiga atender às necessidades em saúde da população, bem como cumprir com seu dever enquanto política social que busca reduzir riscos de doenças e outros agravos e estabelecer o acesso universal e igualitário à promoção, proteção e recuperação da saúde pela população, passa, necessariamente, pela garantia de financiamento adequado. O financiamento do SUS é tripartite, de forma que União, Estados, Distrito Federal e Municípios contribuem conjuntamente para as ações e serviços públicos de saúde (BRASIL, 1988). No entanto, existe um cenário de subfinanciamento crônico do SUS que vem fragilizando a efetivação de seus princípios doutrinários (BATALHA, 2012; CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2018; FUNCIA; SANTOS, 2019; SOUZA, 2019).

Desde o primeiro encontro, em 2016, o FSBEIN trazia a necessidade de “Lutar pela ampliação do orçamento para políticas públicas sociais [...]” (Carta de Maceió, 2016). Em 2017, o debate incluiu também a necessidade de o financiamento abarcar ações e serviços de “[...] enfrentamento dos determinantes sociais da saúde” (Carta de Cuiabá, 2017), adotando uma visão ampliada de saúde, não apenas como ausência de doenças (modelo biomédico). Já em 2018, as discussões já demarcavam a necessidade de “Combater o subfinanciamento crônico da saúde pública, que tem como consequência o desmonte do SUS e as sistemáticas violações do direito à saúde [...]” (Carta de Recife, 2018), compreendendo tratar-se de um cenário histórico de desmonte da política de saúde.

Partindo do conceito de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde em 1946 de saúde como “o estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou incapacidade”, para garantir efetivamente o pleno gozo do direito a saúde é preciso que o Estado atue não apenas por meio do SUS. É necessário ampliar as ações e construir políticas públicas em contextos estruturais como educação, trabalho, renda, moradia e assistência social (ARAÚJO, 2015; MAGALHÃES *et al.*, 2021).

As condições que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem podem influenciar sua condição de saúde, compondo o que chamamos de determinantes sociais da saúde (DSS). Por não ser apenas a ausência de doenças, a saúde é influenciada pelos contextos social, econômico, cultural, ambiental, político, entre outros. Ou seja, os determinantes que geram estratificação social irão gerar também diferenças de acesso a saúde e outros direitos sociais (CARVALHO, 2012). A importância dos DSS foi reafirmada na Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde construída na Conferência Mundial sobre DSS em 2011, na cidade do Rio de Janeiro (CARVALHO, 2012; OMS, 2011).

Como o direito a saúde não é plenamente garantido, o FSBEIN, que tem como missão lutar na defesa dos direitos humanos e sociais das pessoas e comunidades afetadas ou que vivem com DTN, compreende a necessidade de radicalizar a democracia, tornando-se um espaço de democracia de alta intensidade de representação, empoderamento e reivindicação (SANTOS; AVRITZER, 2003). Essa participação social é defendida também pela OMS nos planos e roteiros para o cumprimento dos ODS da Agenda 2030 (OMS, 2016; WHO, 2021).

Soma-se a esse cenário de desfinanciamento das políticas sociais as medidas de restrição orçamentária impostas pela Emenda Constitucional (EC) Nº 95/2016, conhecida como “PEC do Fim do Mundo” (ESCOLA NACIONAL DE FORMAÇÃO DO PT, 2017) e “PEC da Morte” (PARTIDO DOS TRABALHADORES, 2017) e que foi aprovada durante o governo de Michel Temer. Durante a tramitação da PEC do Fim do Mundo/da Morte na Câmara dos Deputados (PEC 241) e no Senado (PEC 55), que recebem numerações diferentes em cada Casa Legislativa, escolas, universidades e outros espaços públicos foram ocupados e ocupações que já estavam instaladas por outras questões foram mantidas (a exemplo da Primavera Secundarista contra reformas no Ensino Médio), a fim de que a PEC não fosse aprovada (PARTIDO DOS TRABALHADORES, 2016). Cabe aqui comentar (por exprimir vivências que são trazidas para essa discussão) que o autor deste trabalho também ocupou a Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais por quarenta e dois dias, dada a catástrofe esperada para a sustentabilidade das políticas sociais a partir da vigência de uma emenda constitucional que congelaria os investimentos em saúde, educação, etc, por vinte anos.

Nas Cartas de Cuiabá (2017), Recife (2018) e nas edições online de 2020 e 2021, o FSBEIN conclamou a imprescindibilidade da revogação da EC 95, uma vez que ela representa um teto para os investimentos sociais até 2036 (BRASIL, 2016). Cita-se a Carta de Recife (2018), que traz a urgência em “Revogar imediatamente o congelamento de recursos para a saúde e educação imposto pela Emenda constitucional 95/2016 (Teto dos Gastos).” (Carta de

Recife, 2018). Já em 2021, o FSBEIN reforçou que fortalecer o SUS “[...] implica necessariamente na revogação imediata da Emenda Constitucional 95” e reivindicou a destinação de “maior aporte de recursos para o enfrentamento das doenças infecciosas e negligenciadas.” (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021).

Conforme dados do IPEA e do Conselho Nacional de Saúde (CNS), só em 2019, o SUS perdeu cerca de R\$ 20 bilhões devido ao início da vigência da EC 95/2016 (VIEIRA, 2016). Em 2021, artigo publicado na Revista Brasileira de Planejamento e Orçamento evidenciou que a alegação de falta de recursos para investimentos e efetivação das políticas sociais, que era um dos principais argumentos para a aprovação da EC 95, caiu por terra quando foi suspensa a regra de ouro e outros pontos da Lei de Responsabilidade Fiscal (Lei Complementar Nº 101/2000) a fim de financiar ações de enfrentamento à COVID-19. Em outras palavras, segundo o autor, estamos diante de uma emenda constitucional que induz a redução do Estado e a contração dos investimentos nas políticas sociais e serviços públicos que nasce a partir dos interesses políticos e neoliberalistas da elite do poder (MORETTI, 2021).

Nesse mesmo artigo, o autor ainda reforça que não há impedimentos técnicos e financeiros que justificassem a aprovação da EC 95. Durante a tramitação no Poder Legislativo, não era dito pelo Governo Federal que haveria redução dos gastos em saúde. No entanto, como aponta Moretti, ao considerarmos que existem despesas que crescem em termos reais ano a ano, terá que se contrabalançar com a redução de gastos em outras áreas, a fim de se respeitar a imposição da EC 95. O autor também aponta que a EC comprime os investimentos em políticas sociais com alto poder multiplicador e redistributivo, o que inevitavelmente promoverá a intensificação das desigualdades sociais e da vulnerabilidade de alguns grupos sociais (MORETTI, 2021).

Ao limitar os gastos sociais por 20 anos, a EC 95 afeta diretamente programas como Bolsa Família e Estratégia de Saúde da Família, além de impor limites para as despesas primárias, de forma que o gasto anual não pode ultrapassar a inflação do ano anterior. Na prática, a EC 95 não apenas congela investimentos, mas os diminui progressivamente, considerando que as demandas por saúde e outras necessidades sociais vão aumentando com o passar do tempo, fazendo com que a cada ano o déficit orçamentário cresça (PAIVA *et al.*, 2016; DWECK *et al.*, 2018; BRASIL DE FATO, 2020).

Em 2023, por iniciativa da Presidência da República, foi apresentado o Projeto de Lei Complementar Nº 93/2023, que trata sobre o Novo Arcabouço Fiscal – NAF - (ou Novo Regime Fiscal - NRF), que virá (se aprovado) a substituir a EC 95/2016, e que tem como objetivo

permitir a estabilidade da macroeconomia brasileira e possibilitar o crescimento social e econômico do país. O NAF/NRF traz limitações menos drásticas que a EC 95/2016 e alivia a disputa por recursos entre as despesas carimbadas e as não carimbadas. Por outro lado, o NAF/NRF está atrelado ao crescimento econômico para que seja possível trazer melhorias reais para a questão socioeconômica do país, o que pode colocar em cheque seus objetivos considerando cenários de baixa perspectiva de crescimento (DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS, 2023). Sem adentrar profundamente nos debates em torno do NAF/NRF, que, durante a escrita deste trabalho, ainda será discutido no Senado Federal, é necessário ressaltarmos que o NAF/NRF sofreu grandes alterações durante o processo legislativo dentro da Câmara dos Deputados, descaracterizando a proposta original, que irão afetar o financiamento da saúde e da educação (INSTITUTO DE DIREITO SANITÁRIO APLICADO, 2023).

Considerando que o Brasil é um dos países com menor gasto per capita em saúde dentre aqueles que possuem sistema universal, o cenário de redução drástica de investimentos em saúde e desmantelamento de políticas sociais, aliado com os constantes ataques aos princípios de integralidade, igualdade e universalidade do SUS, oportuniza o aumento das desigualdades sociais e abre campo para que as populações mais vulneráveis, como as pessoas acometidas com doenças tropicais negligenciadas, estejam cada vez mais expostas a emergências sanitárias como ocorreu com a pandemia de COVID-19 (FUNCIA; SANTOS, 2019).

No enfrentamento à COVID-19, em um contexto de forte contenção de investimentos em políticas sociais e de proteção social, que não nasceu da falta real de recursos financeiros, mas sim de uma impregnação de um ideário reducionista e neoliberal no seio do Estado (MORETTI, 2021). Em outras palavras, o neoliberalismo utilizou do Estado para a condução de situações de mercado, houve a construção de uma realidade, a partir de uma narrativa do capital, de que era necessária a restrição orçamentária e monetária, usada como argumento irrevogável para a contenção de políticas públicas de geração de empregos, de atendimento às reivindicações salariais ou qualquer política social que envolvesse aumento de gasto público, como saúde, educação, assistência social, cultura, etc (DARDOT; LAVAL, 2016).

Segundos Vieira (2020), de 2010 a 2019, houve queda no financiamento de políticas sociais que se correlacionam no processo saúde-doença, refletindo em retrocessos na saúde pública e distanciamento do cumprimento dos ODS (VIEIRA, 2020). As DTN são doenças mais prevalentes em populações mais vulneráveis e que agem como promotoras da pobreza, intensificando sua exclusão e invisibilidade social (BRITO *et al.*, 2022; MOREL, 2011;

RIBEIRO; COSTA, 2016). Dessa forma, todo esse cenário contribui para o piora da situação de saúde da população como um todo, recaindo com maior intensidade sobre as populações já cotidianamente negligenciadas.

A partir da publicação da nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), que trouxe mudanças significativas quanto ao número de agentes comunitários de saúde (ACS) e a manutenção do modelo de atenção Estratégia de Saúde da Família (ESF), o tema “atenção básica” começou a aparecer constantemente e de forma mais objetiva nas Cartas do FSBEIN. Já em 2018, a Carta de Recife defendia que era preciso “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 [...]”. A nova PNAB trouxe flexibilizações que significam retrocessos para a atenção básica, transvestidas de maior autonomia para o gestor municipal (MELO *et al.*, 2018), como possibilidade de redução do número de ACS de quatro para um agente por equipe de saúde da família (eSF), transferência algumas responsabilidades dos agentes de combate a endemias (ACE) para os ACS, o que acaba por descaracterizar a função do ACS junto ao seu território, além de predispor à diminuição da cobertura populacional (FREIRE *et al.*, 2021; MELO *et al.*, 2018).

A atenção básica é um conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária. É importante ressaltar que a atenção básica é a principal porta de entrada e centro de comunicação da rede de atenção à saúde, coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede SUS (BRASIL, 2017c), responsável por cobrir as afecções e condições mais comuns e resolver a maioria dos problemas de saúde da população (GIOVANELLA, 2012).

Por ser coordenadora do cuidado na rede de atenção a saúde (RAS) e ser o primeiro contato com o usuário do SUS, a atenção básica assume papel central no enfrentamento das doenças tropicais negligenciadas. Na Carta de Belo Horizonte (2019), afirma-se a que a atenção básica deve ser fortalecida enquanto “[...] espaço estratégico na promoção do cuidado, vigilância e controle integrados de DTN nos territórios de existência de pessoas afetadas, suas famílias e comunidades.” (Carta de Belo Horizonte, 2019). Já em 2022, o FSBEIN trouxe uma

reivindicação que consolida pontos essenciais para o fortalecimento da atenção básica e do SUS, requerendo a:

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 (Carta de Belém, 2022).

A demanda por ações de prevenção e cuidado longitudinal vão ao encontro dos princípios da atenção básica e estão alinhadas com a compreensão de que o SUS está organizado em redes de atenção a saúde, que são sistemas poliárquicos em que os serviços de saúde estão vinculados entre si por laços cooperativos, integrais e interdependentes. O objetivo de se estruturar em redes é ofertar atenção a saúde de forma integral, contínua e longitudinal, e coordenada pela atenção básica. Apesar de normativas e avanços na conformação em RAS, o SUS ainda se mantém como um sistema fragmentado, episódico, reativo e focado em condições agudas ou em fases de agudização de doenças crônicas (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2015).

Torna-se ainda mais imprescindível a conformação em rede quando consideramos a situação de saúde da população brasileira em que se estabelece uma tripla carga de doenças, que envolve uma agenda não concluída de infecções, desnutrição e problemas relacionados à saúde reprodutiva; crescimento da violência e das causas externas; e a ampliação da prevalência de doenças crônicas e seus fatores de risco (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2015). Ainda que a nova PNAB tenha flexibilizado a adoção do modelo de atenção ESF (MELO *et al.*, 2018), a implementação de uma RAS estruturada e coordenada por meio da atenção básica, adotando-se a ESF, oportuniza o estabelecimento de vínculos e da oferta de um cuidado que integra promoção, prevenção e, quando necessário, o referenciamento para outros níveis de complexidade, o que é essencial em sociedades em que o perfil epidemiológico é reconhecido pela alta prevalência de doenças crônicas (ANDRADE *et al.*, 2018).

Freire *et al.* (2021) evidenciaram que, com a vigência da nova PNAB, houve redução significativa no número de ACS por eSF nos municípios brasileiros, principalmente nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, com maior redução em municípios de maior Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) (FREIRE *et al.*, 2021). A redução do número de ACS pode estar vinculada com a desvalorização desses profissionais, que exercem o papel de elo entre o SUS e a população (MOROSINI; FONSECA; LIMA, 2018) e que possuem inúmeras

responsabilidades de promoção e vigilância em saúde que vão desde pré-natal e imunização a educação em saúde (BARRETO *et al.*, 2018).

Em 2019, o FSBEIN demandou que se deveria “Qualificar os processos de vigilância em saúde e comunicação/informação para DTN [...]”, compreendendo que a vigilância em saúde deve ser capaz de dimensionar as condições sociais e as vulnerabilidades da população acometida pelas DTN e, a partir desse dimensionamento, possibilitar a ampliação da “[...] visibilidade sobre o tema junto à sociedade em geral e às populações/pessoas acometidas” (Carta de Belo Horizonte, 2019). Essa demanda está coerente com as diretrizes da Política Nacional de Vigilância em Saúde (PNVS), em que preconiza em seu Art. 8º:

Art. 8º A PNVS tem as seguintes diretrizes:

[...]

III - Construir práticas de gestão e de trabalho que assegurem a integralidade do cuidado, com a inserção das ações de vigilância em saúde em toda a Rede de Atenção à Saúde e em especial na Atenção Primária, como coordenadora do cuidado (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2018).

A PNVS foi instituída considerando a necessidade de fortalecer as equipes de saúde e torná-las capazes de realizar a identificação de riscos à saúde na população nos territórios, intensificando as ações de vigilância em saúde em todos os níveis de atenção do SUS. A vigilância em saúde busca planejar e implementar medidas de saúde pública, como regulação, intervenção e atuação nos determinantes sociais da saúde, por meio de processo contínuo de coleta, consolidação, análise de dados e comunicação de informações que se relacionam a saúde, com foco em prevenção e controle de riscos, agravos e doenças (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2018). É necessário a integração da vigilância com a atenção básica, de forma que seja possível o desenvolvimento de ações efetivas de promoção da saúde, bem como ações de intervenção junto às populações mais vulneráveis para ampliar o acesso a diagnóstico, tratamento e ações de educação para promoção e prevenção em saúde. A Carta de Belém (2022) traz demandas importantes e que estão profundamente alinhadas ao debate sobre a integração das políticas públicas:

Concentrar 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 (Carta de Belém, 2022).

Outra demanda que se coloca dentro do âmbito do enfrentamento às doenças tropicais negligenciadas é o fortalecimento da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS), a fim de qualificar os processos de trabalho e as práticas profissionais no SUS e capacitar os profissionais de saúde em “[...] ações de cuidado, vigilância e controle de DTN e outras doenças transmissíveis” (Carta de Belo Horizonte, 2019). Em 2021, o sexto encontro do FSBEIN sinalizou também que é preciso construir processos de formação continuada para profissionais da saúde, mas que essa formação seja contextualizada aos territórios, com foco na atenção básica (6ª Encontro do FSBEIN, online, 2021).

Essas reivindicações reforçam uma demanda recorrente nos debates no SUS acerca da educação na saúde. No entanto, cabe ressaltar que educação continuada e educação permanente em saúde (EPS) guardam similaridades e discordâncias conceituais, ainda que os conceitos nem sempre sejam de domínio dos trabalhadores no SUS (JESUS; RODRIGUES, 2022). Enquanto a educação continuada utiliza metodologias do ensino tradicional e com período/carga horária definida, a exemplo de cursos de atualização, pós-graduação (especialização, mestrado, doutorado), a EPS compreende o processo de ensino-aprendizagem inserido no trabalho, em que o aprender e o ensinar se integram ao cotidiano das organizações (BRASIL, 2018b). A PNEPS, publicada em 2004, reconhece a EPS como instrumento de análise crítica e reflexão sobre a realidade social do território, compreendendo que o trabalho em saúde deve se adaptar às situações de cada nível local do SUS, a partir da construção de atividades de aprendizagem colaborativa que visem atingir os objetivos do SUS (BRASIL, 2018b).

Após publicação das diretrizes de implementação da PNEPS, em 2007, foi instituída a Comissão Permanente de Integração Ensino-Serviço (CIES), que é uma instância interinstitucional que atua na formulação, condução e desenvolvimento da PNEPS, em que envolve a participação de gestores do SUS, de instituições de ensino da área da saúde e representantes do controle social. Em estudo publicado em 2022, Jesus e Rodrigues (2022) evidenciaram que, apesar de haver amparo na PNEPS acerca da participação social na formulação da PNEPS, é necessário também haver o apoio do gestor local para que essa participação ocorra de forma democrática e efetiva, a fim de que a discussão em torno da PNEPS ocorra de forma ampliada e coerente com seus princípios (JESUS; RODRIGUES, 2022), o que poderia contribuir para a implementação da política nos territórios.

4.2 CIÊNCIA, TECNOLOGIA e INOVAÇÃO EM SAÚDE

A partir de 2020, provavelmente devido ao desastroso cenário sanitário que se instalou no Brasil com o início da pandemia, a temática de Ciência, Tecnologia e Inovação (CT&I) esteve presente nas reivindicações dos encontros do FSBEIN de 2020, 2021 e 2022, aumentando expressivamente quando comparado ao período de 2016 a 2019. No advento da pandemia, o subfinanciamento do SUS gritou aos nossos olhos e foi escancarado o papel do Brasil como coadjuvante na cadeia produtiva da saúde mundial. Em que pese termos sofrido severos problemas com a compra de kit diagnósticos, respiradores, medicamentos e insumos em saúde, a EC 95/2016 também influenciou no investimento do Complexo Industrial da Saúde (CIS (GADELHA *et al.*, 2021).

Parte da estratégia brasileira para ter maior resiliência em futuras crises humanitárias como a que vivemos parte do princípio de investirmos na consolidação do CIS. A efetivação do SUS de forma integral e universal passa pelo fortalecimento e desenvolvimento do complexo econômico-industrial da saúde. Ou seja, o fortalecimento da política de saúde leva à diminuição de desigualdades sociais, fortalecendo o mercado interno, gerando empregos, novos investimentos e movimentando a economia. Assim, os sistemas industrial, de saúde e de proteção social terão maior resiliência para suportar e enfrentar futuras crises sanitárias como a de COVID-19, bem como terão condições de atender as necessidades em saúde da população (GADELHA *et al.*, 2021).

A geopolítica da inovação em ciência e tecnologia afeta o acesso às tecnologias em saúde por parte dos países que estão fora do eixo hegemônico e que não dominam a produção e o desenvolvimento tecnológico. Necessário ressaltar que essa hegemonia geopolítica se mantém e faz com que assimetrias globais acabem por intensificar desigualdades ao redor do globo. Tanto é que países que dominam o desenvolvimento tecnológico e produtivo impuseram restrições de exportações e com isso colocaram barreiras de acesso aos países mais vulneráveis social e economicamente na pandemia (GADELHA *et al.*, 2021). Em consonância a esse cenário, no encontro do FSBEIN realizado em formato virtual em 2021, os participantes reivindicaram o incentivo a “[...] 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 (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021).

Vale ponderar que a PNM e a Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF), aliadas a outras políticas públicas, trouxeram um ganho no acesso a medicamentos e

fortaleceram políticas vinculadas à Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS (BRASIL, 1998; 2017d). No entanto, um estudo realizado em 2019 pelo Instituto de Estudos Socioeconômicos (INESC) a partir de uma análise de 10 anos de execuções financeiras do Ministério da Saúde com medicamentos (de 2008 a 2018) acrescentou novas perspectivas ao debate. Nesse estudo, por exemplo, o INESC apontou que grande parte dos investimentos públicos em medicamentos acaba por se direcionar aos grandes grupos farmacêuticos e ao varejo (SILVA, 2019).

Como já apontado por Gadelha (2006), a capacidade de inovação no Brasil está descolada da base científica e tecnológica nacional e das necessidades do sistema de saúde, o que contribui para a fragilização do sistema industrial (GADELHA, 2006). Em estudo de Paranhos *et al.* (2022), as pesquisadoras identificaram que, de 2014 a 2018, 60% dos medicamentos de compra centralizada pelo MS foram adquiridos de fornecedores estrangeiros, o que representa 76% do gasto com medicamentos pelo MS nesse período. Ou seja, como apontam as pesquisadoras, o debate sobre promoção da saúde, fortalecimento do SUS e redução das desigualdades, em que se inclui o enfrentamento às doenças tropicais negligenciadas, necessariamente perpassa pelas discussões acerca da capacidade produtiva nacional e dependência tecnológica/produtiva do Brasil na área da saúde (PARANHOS *et al.*, 2022). Ainda na Carta de Belém (2022), outra demanda que merece ser destacada requer que se busque a:

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) (Carta de Belém, 2022).

Gadelha *et al.* (2021) reforçam a necessidade de se investir em políticas que promovam a diversificação industrial e o desenvolvimento tecnológico local, com geração de conhecimento e inovação, a fim de que se diminua cada vez mais a dependência dos grandes oligopólios (GADELHA *et al.*, 2021). É válido ponderar que o Brasil já teve indústrias e projetos que caminhassem no sentido de reduzir essa dependência, porém ao longo da história os governos brasileiros optaram por importar ao invés de produzir e esses projetos acabaram sendo enfraquecidos e muitos finalizados, conduta que se deu sob o *lobby* das grandes corporações farmacêuticas. Nesse ponto, o FSBEIN evocou, em um período crítico de enfrentamento da pandemia se aproximava da triste marca de 200.000 óbitos por COVID-19 (BRASIL, 2020), que era urgente:

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 (5º Encontro do FSBEIN, online, 2020).

Em 2022, a Carta de Belém trouxe a necessidade de ampliar as pesquisas voltadas para o “Monitoramento e Avaliação de políticas, programas e ações no âmbito do controle de DTNs [...]” (Carta de Belém, 2022). Paranhos *et al.* (2022), em estudo citado anteriormente, avaliaram as políticas de indústria, CT&I para o complexo industrial da saúde (CIS), entre 2003 e 2017, tomando como base o valor público de saúde (ideia de investimentos orientados para o bem comum) e as prioridades de saúde estabelecidas pelo Ministério da Saúde, a fim de identificarem em que medida essas prioridades foram incorporadas às políticas industriais e às de CT&I. Nesse estudo, os achados corroboram que há uma ausência de avaliação das políticas nas três dimensões analisadas no estudo (produção, inovação e saúde) (PARANHOS *et al.*, 2022).

Além dos desafios identificados, Paranhos *et al.* (2022) apontaram que o conjunto de políticas e ações governamentais se mostrou assertiva, entre outros motivos, pela criação em 2008 do Grupo Executivo do CIS (GECIS), que é uma instância coordenadora e articuladora das políticas industrial, de CT&I e de saúde, que buscava aproximar e alinhar atores estratégicos privados e públicos, e pela criação em 2009 do Departamento do Complexo Industrial e Inovação em Saúde (DECIIS) dentro da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE) do MS. O DECIIS possuía como atribuições a elaboração de políticas de fomento e desenvolvimento no âmbito do CIS, bem como criar estratégias de redução das vulnerabilidades no SUS no escopo das políticas de base produtiva e tecnológica. No entanto, em 2019, durante o governo Bolsonaro, DECIIS e GECIS foram extintos, colocando em cheque a continuidade das políticas industrial, de CT&I e suas interfaces com as políticas de saúde (PARANHOS *et al.*, 2022).

Em 2022, após publicação do estudo, o GECIS foi recriado e, em 2023, durante o governo Lula, suas atribuições foram ampliadas, ganhando maior participação de outras áreas do governo, do controle social e dos entes subnacionais, passando a se chamar Grupo Executivo do Complexo Econômico-Industrial da Saúde – GECEIS - (BRASIL, 2023). A SCTIE TAMBÉM recebe novo nome e passa a chamar-se Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde (SECTICS), demonstrando interesse governamental no avanço das políticas industriais e de CT&I. Como apontado anteriormente, no capítulo anterior, 2023 se coloca como um ano em que grandes avanços podem ocorrer dentro do CEIS, com atenção especial para a participação dos laboratórios públicos na produção e desenvolvimento de tecnologias em saúde essenciais, com possibilidade de fortalecer seu papel no atendimento às

necessidades do SUS (5º Encontro do FSBEIN, online, 2020), como demandado pelo FSBEIN em 2020 e, de forma mais ampliada, também em 2021.

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 (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021).

4.3 MOVIMENTOS SOCIAIS, FORMAÇÃO DE LIDERANÇAS E PARTICIPAÇÃO POPULAR

O FSBEIN nasceu em 2016 com objetivo de fortalecer a cooperação entre movimentos sociais, lideranças locais, pacientes, trabalhadores, trabalhadoras e organizações sociais, e em busca de estabelecer um espaço comum, democrático de representação e de apoio, empoderamento e formação para pessoas que vivem com doenças tropicais negligenciadas. Recorrentemente, desde a primeira edição, o FSBEIN expressa em suas Cartas a demanda pelo reconhecimento do fórum, pelo respeito às reivindicações trazidas em seus debates e a compreensão de que trata-se de um espaço democrático e legítimo que congrega uma grande diversidade de atores e atrizes sociais envolvidos com as DTN. Em 2022, o FSBEIN reivindicou o:

Fortalecimento e ampliação do FSBEIN, 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 (Carta de Belém, 2022).

O entendimento dos próprios participantes do fórum foram se moldando ao longo dos anos, compreendendo cada vez mais a importância de a sociedade civil se organizar de forma coletiva e combatente em busca da garantia de direitos. Em 2022, a Carta de Belém apontava que o FSBEIN e as entidades que o compõem devem estar em busca de potencializar iniciativas de “[...] cooperação e apoio matricial entre organizações e movimentos sociais voltados para DTNs”, trazendo a necessidade de se estabelecer “incubadoras sociais de protagonismos, ou seja, facilitando apoio para a efetivação do fortalecimento dessas organizações e movimentos por meio de apoio matricial entre si” (Carta de Belém, 2022).

Compreendendo que a formação e a ampliação do conhecimento sobre as doenças, sobre o SUS e sobre os direitos dos cidadãos são ferramentas importantes para a autonomia e o empoderamento, o FSBEIN desenvolve também cursos de formação de lideranças para dar

subsídios para que as pessoas com DTN exercitem seu direito pleno à cidadania, para fortalecerem suas lutas comunitárias e se organizarem de forma coletiva. Essa maior autonomia está atrelada também à superação do estigma, associado não só às DTN, que interfere no processo de saúde-doença e coloca barreiras ao acesso a saúde, bem como a outros direitos sociais (ARAÚJO; MOREIRA; AGUIAR, 2013; LEÃO; LUSSI, 2021; RODRIGUES, 2022). A formação de lideranças contribui para a superação dos fatores determinantes da saúde e potencializa a participação popular, apoiando o processo de reconhecimento das lutas por cidadania e contra as desigualdades sociais (NETHERLANDS HANSENIASIS RELIEF, 2021).

O FSBEIN enquanto espaço democrático de partilha e troca de vivências atua também subsidiando os debates em outros espaços de discussão e formulação de políticas públicas, especificamente nas Conferências de Saúde e nos Conselhos de Saúde. Essas duas instâncias colegiadas de participação social são atualmente regulamentadas pela Lei Nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, e são oriundas da diretriz constitucional de participação da comunidade no SUS (BRASIL, 1988; 1990). Como apontado pelo fórum, assumir esses espaços democráticos de participação popular é essencial para a “construção de um modelo de atenção pautado na equidade, universalidade e integralidade da atenção” (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021).

4.4 OUTRAS AÇÕES INTERSETORIAIS

Durante os encontros do FSBEIN, uma demanda que é recorrente é a integração de saúde e educação a fim de se promover a articulação do MS com o Ministério da Educação (MEC) para promover mudanças estruturais na formação no ensino fundamental, médio, superior e, principalmente, nas matrizes curriculares dos cursos da área da saúde. Em 2017, o fórum demarcava que era preciso desenvolver “[...] competências curriculares mais sensíveis às necessidades das pessoas acometidas pelas doenças negligenciadas” (Carta de Cuiabá, 2017). Já em 2021, apontava-se que era importante que professores e professoras também possuíssem pautas relacionadas às DTN e aos determinantes sociais da saúde em sua formação (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021). Nesse sentido, é essencial se fortalecer a atribuição do Conselho Nacional de Saúde na discussão e proposição de matrizes curriculares para os cursos de saúde a fim de se garantir a inserção dos princípios do SUS no direcionamento da formação dos futuros e das futuras profissionais de saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2022).

Por fim, o FSBEIN entende que o enfrentamento às desigualdades sociais passa pela defesa da democracia e denuncia que se deve "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." (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021). Traz também uma leitura ampliada do conceito de saúde que joga luz à urgência em se "Desenvolver medidas de combate à fome, insegurança alimentar e desigualdades sociais, que marcam os territórios sob risco e vulnerabilidade para doenças infecciosas e negligenciadas." (6º Encontro do FSBEIN, online, 2021), ou seja, de se combater as desigualdades sociais e se fortalecer os mecanismos de proteção social para as populações mais vulneráveis. Em 2018, o FSBEIN reivindicou que se deve:

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 (Carta de Recife, 2018).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando falamos de doenças negligenciadas, não estamos falando apenas de doenças negligenciadas presentes nos países tropicais considerados como países não-desenvolvidos, mas sim de um termo mais amplo que traz em si o sentido de que são populações negligenciadas, por se tratarem de doenças que estão associadas à pobreza, às precárias condições de saúde e às iniquidades em saúde. Essa negligência parte da indústria farmacêutica, do sistema de saúde e do Estado, atingindo mais de 1 bilhão de pessoas em todo o mundo, sobretudo em países da África, do Sudeste Asiático e da América Latina. No Brasil, as DTN são mais prevalentes nas regiões Norte e Nordeste, mas também acometem outros estados, constituindo grave problema de saúde pública, comprometendo severamente a qualidade de vida de parte da população brasileira que muitas vezes já se encontra em condições precárias de sobrevivência. Ainda que saibamos da sua importância, ainda existem lacunas nos sistemas de informação em saúde do SUS acerca das DTNs, o que intensifica as barreiras já existentes para seu enfrentamento.

O FSBEIN assume papel central no Brasil para o enfrentamento das DTN ao aglutinar uma grande diversidade de atores e atrizes envolvidos nessa luta, entre pacientes, profissionais de saúde, movimentos sociais e entidades da sociedade civil organizada, se compondo enquanto movimento-espaco democrático de sonorização de demandas sociais e defesa dos direitos humanos das populações negligenciadas. O fórum contribui para permitir que as pessoas acometidas com DTN tenham seu lugar de fala, com possibilidade de intervenção e ação em uma jornada de busca por autonomia, empoderamento e respeito. As reivindicações presentes nas Cartas do FSBEIN congregam experiências, vivências, angústias e sentimentos das pessoas que participaram de cada encontro, seja em formato presencial ou online, e que se encontram resilientes no enfrentamento às DTN. Essas demandas se compõem por uma ampla variedade de temas, desde saúde e educação à trabalho, lazer, comunicação e segurança alimentar.

A partir da análise das Cartas do FSBEIN, é possível identificarmos caminhos possíveis para que o Brasil avance na efetivação dos direitos sociais e da cidadania das pessoas acometidas com doenças tropicais negligenciadas. Esses caminhos possíveis necessariamente estão inseridos em um percurso mais amplo que engloba a reorientação da política industrial e de CT&I rumo às prioridades em saúde, com forte articulação das políticas sociais e dos mecanismos governamentais de proteção social, bem como com o fomento à produção pública de tecnologias em saúde de interesse público. Engloba também o fortalecimento dos espaços

democráticos de participação popular e o incentivo à autorganização das comunidades em seus territórios para que alcancem a autonomia, o respeito, a visibilidade e a possibilidade de existência digna e com qualidade de vida. Se insere nesse caminhar também o enfrentamento ao racismo estrutural e institucional, que vulnerabiliza grande parte da população brasileira e a mantém mais exposta aos riscos e aos contextos sanitários para o desenvolvimento de doenças.

Essas demandas foram elencadas a partir da vivência dos participantes, mas também de pesquisas e experiências profissionais das pessoas envolvidas, bem como da trajetória de atuação política e social das organizações sociais/coletivos e associações que se aglutinam no fórum. Caminhos possíveis passam a ser realmente possíveis a partir do movimento, da ação e do caminhar de forma coletiva. O FSBEIN é um exemplo vivo de que as pessoas, quando organizadas e conscientes, podem trilhar caminhos que vão levar à justiça social. No entanto, é necessário que as reivindicações do FSBEIN sejam confrontadas com a situação de saúde do Brasil e do mundo, bem como com os guias, roteiros e planos de ação adotados pelas entidades governamentais internacionais no campo da saúde pública para que se avalie se o movimento global de enfrentamento às DTN está em consonância com as demandas sociais levantadas durante os sete encontros do fórum.

Enquanto membro de uma organização estudantil que compõe o fórum, compreendo que o presente trabalho se insere para somar forças às discussões sobre DTN no Brasil ao buscar dar maior visibilidade às reivindicações construídas nos encontros do FSBEIN, fazendo com que mais pessoas tenham acesso a essa discussão e se apropriem dela em seus contextos sociais e acadêmicos. Essa visibilidade contribui para a inclusão/fortalecimento da temática das DTNs na agenda política do governo brasileiro e para a garantia de que os ODS sejam cumpridos. É fruto também de uma vivência do autor enquanto trabalhador do SUS e ativista por justiça social, com atuação focada no fortalecimento e na defesa de um SUS universal, gratuito e integral, que se impõe contra toda e qualquer tentativa de redução do Estado e de fragilização das políticas de proteção social. Por outro lado, o trabalho assume o papel de ser mais uma ferramenta-ação na luta pelo fortalecimento de espaços democráticos, plurais e populares de garantia dos direitos humanos, assim como contribui para o reconhecimento e o respeito às pessoas, para que sejam vistas, para que sejam ouvidas, para que existam perante as políticas públicas e para serem cuidadas e nunca mais negligenciadas.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, S. L. O que é racismo estrutural? Belo Horizonte: Letramento, 2018.
- ANDRADE, M. V. *et al.* Desafios do sistema de saúde brasileiro. In: DI NEGRI, J. A.; ARAÚJO, B. C. P. O; BACELETE, R. G. (org.) Desafios da nação: artigos de apoio. Brasília: Ipea, 2018. v. 2. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8468?mode=full>. Acesso em: 03 jun. 2023.
- ANUNCIACÃO, D, *et al.* (Des)caminhos na garantia da saúde da população negra e no enfrentamento ao racismo no Brasil. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2022Oct;27(10):3861–70. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320222710.08212022>
- ARAÚJO, I. M. M. Direito à saúde: aspecto do modelo neodesenvolvimentista brasileiro e da privatização da saúde. R. Dir. sanit., São Paulo, v.16 n.1, mar./jun. 2015, p. 128-145. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/100028>.
- ARAÚJO, I. S.; MOREIRA, A. L.; AGUIAR, R. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.6, n.4 – Suplemento, Fev., 2013. [www.reciis.iciet.fiocruz.br] e-ISSN 1981-6278. Disponível em: <https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/706/1351>.
- ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL (ALFOB). Laboratórios Farmacêuticos Oficiais do Brasil. Associação dos Laboratórios Oficiais do Brasil/Conselho Federal de Farmácia. Brasília: ALFOB, 2019. Disponível em: <http://alfob.org.br/wp-content/uploads/2022/04/LFOBs-Versao-Digital.pdf>.
- ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL (ALFOB). A produção de medicamentos para as Doenças Negligenciadas e Drogas Órfãs precisa de soluções urgentes, afirma o presidente da ALFOB. Publicado em 18 de janeiro de 2023. Associação dos Laboratórios Oficiais do Brasil. Brasília: ALFOB, 2023a. Disponível em: <http://alfob.org.br/doencas-negligenciadase-drogas-orfas/>.
- ASSOCIAÇÃO DOS LABORATÓRIOS OFICIAIS DO BRASIL (ALFOB). Laboratórios Oficiais integram Projeto para Doenças Negligenciadas, Tropicais e Transmissíveis. Publicado em 28 de junho de 2023. Associação dos Laboratórios Oficiais do Brasil. Brasília: ALFOB, 2023b. Disponível em: <http://alfob.org.br/laboratorios-oficiais-integram-projeto-para-doencas-negligenciadas-tropicais-e-transmissiveis/>.
- BARDANACHVILI, E. 17ª CNS: oficinas discutem o fortalecimento do Complexo Econômico-Industrial da Saúde. FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2023. Disponível em: <https://cee.fiocruz.br/?q=17CNS-oficinas-discutem-o-fortalecimento-do-Complexo-Econ%C3%B4mico-Industrial-da-Saude>. Acesso em: 19 jul. 2023.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARRETO, I. C. H. C, *et al.* Complexidade e potencialidade do trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde no Brasil contemporâneo. *Saude Debate*. 2018;42 N° Espec 1:114-29. <https://doi.org/10.1590/0103-11042018s108>. Acesso em: 03 jun. 2023.

BATALHA, E. Para entender o (sub)financiamento do SUS. *RADIS: Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ENSP, n. 116, abr. 2012. 24 p. Mensal. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/20307>. Acesso em 02 jun. 2023.

BRASIL DE FATO. "Teto de Gastos reduz investimento público por habitante", alerta Esther Dweck. *Brasil de Fato*. São Paulo, 2020. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2020/10/05/teto-de-gastos-reduz-o-investimento-publico-por-habitante-alerta-esther-dweck>.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.

BRASIL. Lei N° 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Presidência da República. Brasília, DF. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18142.htm. Acesso em 14 jun. 2023.

BRASIL. Emenda Constitucional N° 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação n° 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Anexo XIX: Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília, DF. 2017a. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 02 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação N° 02, de 28 de setembro de 2017. Anexo XXVII: Política Nacional de Medicamentos. 1998. Brasília, DF. 2017b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#ANEXOXXVII. Acesso em: 08 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação n° 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Anexo XXII: Política Nacional de Atenção Básica. Brasília, DF. 2017c. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 02 jun. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação N° 02, de 28 de setembro de 2017. Anexo XXVIII: Política Nacional de Assistência Farmacêutica. 2004. Brasília, DF. 2017d. Portaria de Consolidação N° 02, de 28 de setembro de 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#ANEXOXXVIII. Acesso em: 08 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. SAÚDE BRASIL 2017. Uma análise da situação de saúde e os desafios para o alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Brasília, DF, 2018a.

BRASIL. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento? SAÚDE., M. d. S. S. d. G. d. T. e. d. E. n. Brasília: Ministério da Saúde : 73 p. 2018b.

BRASIL. Boletim Epidemiológico Especial. Doença pelo Coronavírus COVID-19. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Versão 1, 11 de dezembro de 2020. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/covid-19/2020/boletim_epidemiologico_covid_39.pdf. Acesso em: 05 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Doenças tropicais negligenciadas. Número Especial. Mar. 2021. Brasília, DF. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/3/boletim_especial_doencas_negligenciadas.pdf

BRASIL. Decreto Nº 11.464, de 3 de abril de 2023. Dispõe sobre o Grupo Executivo do Complexo Econômico-Industrial da Saúde. Presidência da República. Brasília, DF. 2023. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2023-2026/2023/Decreto/D11464.htm#art13. Acesso em 11 jun. 2023.

BRITO, S. P. S. *et al.* Mortalidade por doenças tropicais negligenciadas no Piauí, Nordeste do Brasil: tendência temporal e padrões espaciais, 2001-2018. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [online]. 2022, v. 31, n. 1 [Acessado 10 Outubro 2022], e2021732. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-49742022000100014>>.

CARVALHO, A. I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. Disponível em: <https://saudeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2016/07/11.pdf>.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). Resolução Nº 588, de 12 de julho de 2018. Política Nacional de Vigilância em Saúde. Brasília, 2018. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso588.pdf>. Acesso em 04 jun. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). Documento Orientador de Apoio aos Debates. 16ª Conferência Nacional de Saúde (8ª+8). Brasília, 2018. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/16cns/assets/files/Documento_Orientador_Aprovado.pdf. Acesso em 02 jun. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). CNS busca articulação com CNE na revisão das diretrizes curriculares de cursos da saúde. Brasília, DF. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/2478-cns-busca-articulacao-com-cne-na-revisao-das-diretrizes-curriculares-de-cursos-da-saude>. Acesso em: 14 jun. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). Relatório Consolidado para 17ª Conferência Nacional de Saúde - “GARANTIR DIREITOS E DEFENDER O SUS, A VIDA E A

DEMOCRACIA – AMANHÃ VAI SER OUTRO DIA”. Versão preliminar. Brasília, 2023. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/3055-comissao-de-relatoria-da-17-cns-publica-relatorio-nacional-consolidado-de-diretrizes-e-propostas>. Acesso em 19 jul. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (CONASS). A atenção primária e as redes de atenção à saúde. Brasília: Conass, 2015. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-Atencao-Primariae-as-Redes-de-Atencao-a-Saude.pdf>.

CRUZ, B. A determinação social no processo de adoecimento no contexto das populações negligenciadas. Determinantes Sociais da Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://dssbr.ensp.fiocruz.br/a-determinacao-social-no-processo-de-adoecimento-no-contexto-das-populacoes-negligenciadas/>

DAGNINO, Evelina (org.). Sociedade civil e espaços públicos no Brasil, São Paulo: Paz e Terra, 2002. Capítulo 8 - Sociedade civil, espaços públicos e a construção democrática no Brasil: limites e possibilidades, pp. 279-301.

DARDOT, Pierre; LAVAL, Christian. A nova razão do mundo. Ensaio sobre a sociedade neoliberal. Tradução Mariana Echalar. São Paulo: Boitempo, 2016.

DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS (DIEESE). PLP 93/2023: NOVO ARCABOUÇO FISCAL. São Paulo. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/notatecnica/2023/notaTec273Arcabouco.html>. Acesso em 29 jun. 2023.

Drugs for Neglected Diseases initiative (DNDi). Inovação e acesso para populações negligenciadas. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: https://www.dndial.org/wp-content/uploads/2018/09/DNDi_inovacao-e-acesso-para-populacoes-negligenciadas.pdf?x96328.

DWECK, E. et al. Austeridade e Retrocesso: Impactos sociais da política fiscal no Brasil. São Paulo: Brasil Debate e Fundação Friedrich Ebert, agosto de 2018. ISBN 879-85-9565-040-4. Disponível em: <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/14632.pdf>.

ESCOLA NACIONAL DE FORMAÇÃO DO PT. Em Pauta Conjuntura: Senado aprova “PEC do Fim do Mundo”. Disponível em: https://www.enfpt.org.br/em_pauta/em-pauta-conjuntura-senado-aprova-pec-do-fim-do-mundo/. Acesso em: 25 out. 2022.

FERREIRA, L. L. G.; ANDRICOPULO, A. D. Drugs and vaccines in the 21st century for neglected diseases. The Lancet Infectious Diseases. Volume 19, Issue 2, 2019, Pages 125-127, ISSN 1473-3099, [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(19\)30005-2](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(19)30005-2). Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1473309919300052>.

FERREIRA, A. F., *et al* (2019). Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil [Mortality from leprosy in highly endemic contexts: integrated temporal-spatial analysis in Brazil]. Pan American Journal of Public Health, 43, e87. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.87>

FREIRE, Deborah Ellen Wanderley Gomes *et al.* PNAB 2017 and the number of community health agents in primary care in Brazil. *Revista de Saúde Pública* [online]. v. 55 [Acessado 8 Junho 2023] , 85. Disponível em: <<https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003005>>. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003005>.

FUNCIA, F.; SANTOS, L. Emenda Constitucional 95 fere o núcleo do direito à saúde. Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz. FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://cee.fiocruz.br/?q=Emenda-Constitucional-95-fere-o-nucleo-essencial-do-direito-a-saude>. Acesso em: 02 jun. 2023.

GADELHA, Carlos. “Desenvolvimento, complexo industrial da saúde e política industrial”. *Revista de Saúde Pública*, v. 40, 2006, pp. 11-23. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/fkCDMSmRsjMn6GDTDKmWGnc/?lang=pt>. Acesso em 08 jun. 2023.

GADELHA, C. A. G. et al. Dinâmica global, impasses do SUS e o CEIS como saída estruturante da crise. *CADERNOS do DESENVOLVIMENTO*, Rio de Janeiro, vol. 16, n. 28, p. 281-302, jan-abr. 2021.

GADELHA, C. A. G. Complexo Econômico-Industrial da Saúde: a base econômica e material do Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2022;38:e00263321. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00263321>

GARCIA JÚNIOR, E. F.; MEDEIROS, S.; AUGUSTA, C. Análise documental: uma metodologia de pesquisa para a Ciência da Informação. *TEMÁTICA*. Ano XIII, n.07, 2017. NAMID/UFPB. ISSN 1807-8931.

GIL, Antônio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIOVANELLA, L. et al. (orgs.) *Políticas e sistema de saúde no Brasil*. 2. ed., rev. e amp. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2012. E-book.

INSTITUTO DE DIREITO SANITÁRIO APLICADO (IDISA). Novo Arcabouço Fiscal e o Financiamento Federal do SUS. *Domingueiras da Saúde – Gilson Carvalho*. Domingueira nº 16, maio, 2023. Disponível em: <http://idisa.org.br/domingueira/domingueira-n-16-maio-2023#a0>. Acesso em: 29 jun. 2023.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). *Atlas da vulnerabilidade social nos municípios brasileiros*. Brasília, 2015. 77 p. Disponível em: http://ivs.ipea.gov.br/images/publicacoes/Ivs/publicacao_atlas_ivs.pdf

JESUS, J.M, RODRIGUES, W. Trajetória da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde no Brasil. *Trab educ saúde* [Internet]. 2022;20:e001312201. Available from: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-ojs1312>. Acesso em 06 jun. 2023.

LEÃO, A, LUSSI, I. A. de O. Estigmatização: consequências e possibilidades de enfrentamento em Centros de Convivência e Cooperativas. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2021;25:e200474. Available from: <https://doi.org/10.1590/interface.200474>. Acesso em 14 jun. 2023.

MAGALHÃES, J. L. Q. (org). Dicionário de Direitos Humanos. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2021. 572 p. ISBN - 978-65-5917-323-5. DOI - 10.22350/9786559173235. Disponível em: <https://www.editorafi.org/323dicionario>.

MELO E. A, *et al.* Mudanças na Política Nacional de Atenção Básica: entre retrocessos e desafios. *Saúde debate* [Internet]. 2018Sep;42(spe1):38–51. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S103>. Acesso em: 03 jun. 2023.

MOLYNEUX, D.H. SAVIOLI, L. ENGELS, D. Neglected tropical diseases: progress towards addressing the chronic pandemic. *Lancet*. 2017;389(10066):312–25. doi: 10.1016/s0140-6736(16)30171-4.

MOREL, Carlos. O modelo PDP para as doenças negligenciadas. [Entrevista concedida a] *Drugs for Neglected Diseases initiative* (DNDi). DNDi, Rio de Janeiro. 11 jan. 2011. Disponível em: <https://www.dndial.org/2011/comunicacao-e-informacao/press-releases/12-01-2011-o-modelo-pdp-e-as-doencas-negligenciadas-2/>.

MORETTI, Bruno. Os impactos da Emenda Constitucional 95 sobre o SUS em 2021. *Revista Brasileira de Planejamento e Orçamento*. Brasília, Volume 10, nº 02, 2020, págs. 27 – 40. Disponível em www.assecor.org.br/rbpo. Acesso em: 04 nov. 2022.

MOROSINI, M. V. G. C, FONSECA, A. F, LIMA, L. D. Política Nacional de Atenção Básica 2017: retrocessos e riscos para o Sistema Único de Saúde. *Saude Debate*. 2018;42(116):11-24. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811601>. Acesso em: 04 jun. 2023.

MOURA, R. F. *et al.* Fatores associados às desigualdades das condições sociais na saúde de idosos brancos, pardos e pretos na cidade de São Paulo, Brasil. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2023Mar;28(3):897–907. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023283.08582022>

NETHERLANDS HANSENIASIS RELIEF (NHR) BRASIL. Fórum de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas se reúne no primeiro dia do MedTrop. NHR BRASIL, 2017. Disponível em <https://www.nhrbrasil.org.br/atividades/noticias/91-forum-de-enfrentamento-das-doencas-infecciosas-e-negligenciadas-se-reune-no-primeiro-dia-do-medtrop.html>.

NETHERLANDS HANSENIASIS RELIEF (NHR) BRASIL. Guia do curso de formação e fortalecimento de lideranças. / Eliana Amorim de Souza; Jaqueline Caracas Barbosa; Rejane de Almeida Silva; Maria do Socorro de Sousa; Héllen Xavier Oliveira; José Alexandre Menezes da Silva; Alberto Novaes Ramos Júnior. – Fortaleza: NHR Brasil, 2021. Disponível em: https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia_de_Lideran%C3%A7as_2021_-_Vers%C3%A3o_Final.pdf. Acesso em: 14 jun. 2023.

OLIVEIRA MJ, PORRAS-VILLAMIL JF, VILLAR JC, HERRERA EV, BUITRAGO G. Chagas disease-related mortality in Colombia from 1979 to 2018: temporal and spatial trends. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2021;54: e07682020. doi: 10.1590/0037-8682-0768-2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Declaração política do Rio sobre determinantes sociais da saúde. Rio de Janeiro, Brasil - 21 de outubro de 2011. Disponível em: www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_portuguese.pdf.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Resolução Conselho Diretor Nº 55. Plano de Ação para a Eliminação de Doenças Infecciosas Negligenciadas e Ações de Pós-Eliminação 2016-2022. Washington, D.C., EUA, 26-30 Setembro de 2016. Disponível em <https://www.paho.org/pt/documentos/cd55r9-plano-acao-para-eliminacao-doencas-infecciosas-negligenciadas-e-aco-es-pos>.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Organização Pan-Americana de Saúde, Brasília, DF. [s.d].

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). OMS lança plano de 10 anos para acabar com sofrimento causado por doenças tropicais negligenciadas. Organização Pan-Americana de Saúde, Brasília, DF. 29 jan. 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/29-1-2021-oms-lanca-plano-10-anos-para-acabar-com-sofrimento-causado-por-doencas-tropicais>. Acesso em: 15 nov. 2021.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Doenças tropicais negligenciadas: OPAS pede fim dos atrasos no tratamento nas Américas, Washington, EUA, 2022. 28 jan. 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/28-1-2022-doencas-tropicais-negligenciadas-opas-pede-fim-dos-atrasos-no-tratamento-nas>. Acesso em: 02 jun. 2023.

PAIVA, A. B. et al. O novo regime fiscal e suas implicações para a política de assistência social no Brasil. Nota Técnica Nº 27. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA. Brasília, setembro de 2016. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/7267/1/NT_n27_Disoc.pdf.

PARANHOS, J. *et al.* AS PRIORIDADES DE SAÚDE E A ARTICULAÇÃO COM AS POLÍTICAS DE INDÚSTRIA E CT&I NO BRASIL ENTRE 2003 E 2017. *Novos estudos CEBRAP* [Internet]. 2022Apr;41(2):315–32. Available from: <https://doi.org/10.25091/S01013300202200020007>

PARTIDO DOS TRABALHADORES (PT). Entenda os motivos das ocupações de escolas e universidades pelo país. 2016. Disponível em: <https://pt.org.br/entenda-os-motivos-das-ocupacoes-de-escolas-e-universidades-pelo-pais/>. Acesso em: 29 out. 2022

PARTIDO DOS TRABALHADORES (PT). “PEC da Morte”: País já sente a devastação do congelamento. 2017. Disponível em: <https://pt.org.br/pec-da-morte-pais-ja-sente-a-devastacao-do-congelamento/>. Acesso em: 25 out. 2022.

RIBEIRO, P. M.; COSTA, C. A. R. Racismo de Estado, biopoder e negligência: retratos da saúde na história brasileira. *Revista EPOS*; Rio de Janeiro - RJ, Vol.7, nº 1, jan-jun de 2016; ISSN 2178-700X; pág. 74-91. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epos/v7n1/05.pdf>.

RICHARDSON, R. J., et al. *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RODRIGUES, Maria Heloisa Souza. O estigma e a discriminação como barreiras de acesso aos serviços de saúde para pessoas vivendo com HIV/Aids. 2022. 73 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Serviço Social) — Universidade de Brasília, Brasília, 2022. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/33549>. Acesso em 14 jun. 2023.

SANTOS, B. S.; AVRITZER, L. Introdução: para ampliar o cânone democrático. In: SANTOS, Boaventura de Sousa (Orgs). Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2003.

SANTOS, C. S. As doenças negligenciadas e suas representações sociais: um estudo com profissionais de saúde. 2019. 247 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.bdt.d.uerj.br:8443/handle/1/11111>. Acesso em: 15 nov. 2021.

SILVA, L. P. A. Orçamento Temático de Acesso a Medicamentos: Análise de 10 anos de recursos federais destinados à assistência farmacêutica. Instituto de Estudos Socioeconômicos (INESC). Brasília, DF. 2019. Disponível em: <https://www.inesc.org.br/orcamento-tematico-de-acesso-a-medicamentos-serie-historica-2008-2018/>. Acesso em 10 jun. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL (SBMT). Fórum Social Brasileiro para Enfrentamento de Doenças Infecciosas e Negligenciadas pactua e divulga a sua CARTA DE PRINCÍPIOS durante o 54º MedTrop. SBMT. Brasília, DF, 2018. Disponível em <https://www.sbmt.org.br/portal/forum-social-brasileiro-para-enfrentamento-de-doencas-infecciosas-e-negligenciadas-pactua-e-divulga-sua-carta-de-principios-durante-o-54o-medtrop/>.

SOUZA, W. Doenças negligenciadas. Academia Brasileira de Ciências. Rio de Janeiro, 2010.

SOUZA, D. O. Financeirização, fundo público e os limites à universalidade da saúde. Saúde em debate, v. 43, esp. 5, p. 71-81, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/VDkcjQtgNMFbfrPxMjPyDbL/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2023.

VIEIRA, F. S.; BENEVIDES, R. P. S. Nota Técnica N° 28: Os impactos do novo regime fiscal para o financiamento do sistema único de saúde e para a efetivação do direito à saúde no Brasil. Instituto de Pesquisa em Economia Aplicada (IPEA). Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/nota_tecnica/160920_nt_28_disoc.pdf. 2016

VIEIRA, F. S.. Gasto federal com políticas sociais e os determinantes sociais da saúde: para onde caminhamos?. Saúde em Debate [online]. 2020, v. 44, n. 127, pp. 947-961. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/bwT6Y5bRzchHpZcnVxM7J3H/?lang=pt#>.

World Health Organization (WHO). Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals. A road map for neglected tropical diseases 2021–2030. ISBN 978-92-4-001035-2 (electronic version). Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010352>.

World Health Organization (WHO). Operational Guidelines: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control activities, (WHOSEA-GLP-2006.2), 2006. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/205142>.

World Health Organization. Neglected tropical diseases [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [cited 2020 mar 31]. Available from: https://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/.

ANEXO I

Encontro	Ano	Modalidade	Cidade/UF
1	2016	Presencial	Maceió/AL
2	2017	Presencial	Cuiabá/MT
3	2018	Presencial	Recife/PE
4	2019	Presencial	Belo Horizonte/MG
5	2020	Virtual	-
6	2021	Virtual	-
7	2022	Presencial	Belém/PA

ANEXO II

CARTA DE MACEIÓ, 2016

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.

ANEXO III

CARTA DE CUIABÁ, 2017

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 percebam 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.

ANEXO III

CARTA DE RECIFE, 2018

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 persiste.

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 hansenícos. 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.

ANEXO IV

CARTA DE BELO HORIZONTE, 2019

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 representam 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 visibilidade 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

ANEXO V

CARTA DO FÓRUM VIRTUAL, 2020

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. A despeito 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 seguimento, 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

ANEXO VI

CARTA DO FÓRUM VIRTUAL, 2021

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 MEDTROP PLAY.

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 ameacem 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.

ANEXO VII

CARTA DE BELÉM, 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 (FSBEIN), 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 FSBEIN 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:
- 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- 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

- 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- 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);

- Implantar o fluxo0 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;
- 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 acometidas/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;
- 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;
- 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

- 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.
- 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.
 - 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;
 - 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;
 - Promover ações de Informação, Educação e Comunicação (IEC) sobre DTNs em espaços estratégicos, incluindo educação básica, populações vulnerabilizadas dentre outros.
 - 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;
 - 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;
 - Necessidade do trabalho integrado e intersetorial entre os diferentes Ministérios e setores envolvidos na prevenção e controle de DTNs.

SOCIEDADE CIVIL E MOVIMENTOS SOCIAIS

- 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.
- 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.
- Fortalecimento e ampliação do FSBEIN, 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.
- 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;
- 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

- 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.

- 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.
- 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.