



Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

RELATÓRIO FINAL

cônexão SUS



SOBRE O UNIDOS PELA VIDA



MISSÃO

Defender que pessoas com fibrose cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida.



VISÃO

Lutaremos até que todas as pessoas com fibrose cística tenham tudo o que há de melhor. E não é sobreviver. É sobre viver.



VALORES

Compromisso, Empatia, Ética, Excelência e Transparência



OBJETIVO

Criar uma plataforma de educação pública e gratuita para fomentar a capacitação e educação continuada da sociedade civil em temas relativos à saúde pública e participação social ao fornecer informações adequadas, didáticas e de qualidade para que pacientes, familiares e cuidadores consigam melhorar seus níveis de alfabetização em saúde e sintam-se empoderados para participar de processos de engajamento social promovidos pelo Sistema Único de Saúde.

Público-alvo: Associações de pacientes, pacientes, familiares e cuidadores.

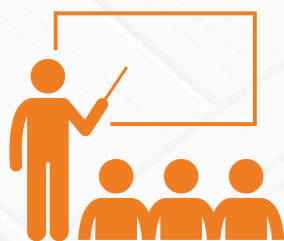
PROBLEMAS-ALVO ENDEREÇADOS



Qualificação nos processos de participação social para que as pessoas possam fazer melhor uso do sistema de saúde e qualificar sua adesão ao tratamento.



A propagação de informações falsas (fake news), sobre saúde, participação social e políticas públicas de uma forma geral.



A necessidade de capacitação contínua dos representantes de pacientes em relação ao processo de participação social no SUS e avaliação de tecnologias em saúde.



A falta de informação sobre saúde fora dos canais de nicho e janelas de oportunidade e em momentos em que a pauta não é prioridade.



A necessidade latente de chamada para ação e articulação na defesa de direitos de pessoas com diferentes patologias, inclusive raras.

PLATAFORMA CONEXÃO SUS

Disponível gratuitamente no endereço conexaosus.org.br.



2 aulas
disponibilizadas
gratuitamente



Avaliações
durante as aulas e
avaliação final do curso



8 professores
especialistas nos
assuntos abordados



Certificado
aos alunos com 70% de
acerto na avaliação final



CURSO 01

Temática: Entendendo o Advocacy e Impactando Políticas Públicas

- Aula 01:** O que é advocacy, divisão de poderes e políticas públicas
- Aula 02:** Princípios e organização do SUS e legislação de saúde no Brasil
- Aula 03:** Histórico de mobilização das organizações de saúde no Brasil
- Aula 04:** Controle social e espaços de participação social institucionalizados no SUS
- Aula 05:** O papel das associações em advocacy de saúde e cases de sucesso



CURSO 01 - PROFESSORES



Dra. Cristina Guimarães

Consultora em Políticas de
Saúde e Advocacy



Santusa Pereira

Farmacêutica e especialista
em Saúde Pública



Márcia Leão

Advogada e especialista
em Direitos Humanos



Tiago Farina

Advogado sanitário e
consultor em advocacy



Verônica Stasiak

Psicóloga e fundadora do
Unidos pela Vida

CURSO 01 - TELAS



AULA 1

O que é advocacy, divisão de poderes e influência política

ENTENDENDO O ADVOCACY E IMPACTANDO POLÍTICAS PÚBLICAS

2 COMO E QUANDO FAZER ADVOCACY?

Entendemos que o advocacy busca promover uma solução específica para um dado problema. Por isso, antes de fazer o advocacy é necessário definir de forma clara qual é a situação que se deseja enfrentar, qual a política pública necessária para isso e como a solução e o problema se relacionam. Ou seja, é necessário uma estratégia organizada.

A **Dra. Cristina Guimarães**, professora e consultora na área de políticas de saúde e advocacy e pesquisadora de organizações do terceiro setor em saúde apresenta exemplos de ações diretas e indiretas de advocacy na área da saúde:



2 CANAIS DE CONTROLE SOCIAL

No Brasil, existem canais institucionalizados e garantidos por lei por meio dos quais a população pode exercer o controle social das políticas públicas. Os principais **canais de controle social** são:

- CONSELHOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS**
Órgãos colegiados criados pelo Estado e compostos por membros do poder público e da sociedade civil. Os conselhos desempenham papel de acompanhamento e controle dos atos praticados pelo Poder Público.
- CONFERÊNCIAS**
Eventos temáticos que reúnem segmentos da sociedade para discutir e propor diretrizes para políticas públicas, formular soluções e avaliar o que foi implementado.

RESUMO DA AULA

Nesta aula, vimos que o controle social é a participação da sociedade civil no acompanhamento da gestão pública e da execução das políticas públicas. O controle social é um direito e se dá por meio de canais como conselhos sociais, conferências, audiências e consultas públicas.

No SUS, o controle social é exercido por meio dos conselhos de saúde, que existem a nível federal, estadual e municipal, e das conferências de saúde, realizadas a cada quatro anos.

O conselho de saúde de cada estado e município tem a responsabilidade de aprovar o Plano de Saúde, documento com objetivos, diretrizes e metas do governo para a saúde para um período de quatro anos.



AULA 5

O papel das associações em advocacy de saúde e cases de sucesso

ENTENDENDO O ADVOCACY E IMPACTANDO POLÍTICAS PÚBLICAS

3 FUNÇÕES DAS ASSOCIAÇÕES NO ADVOCACY

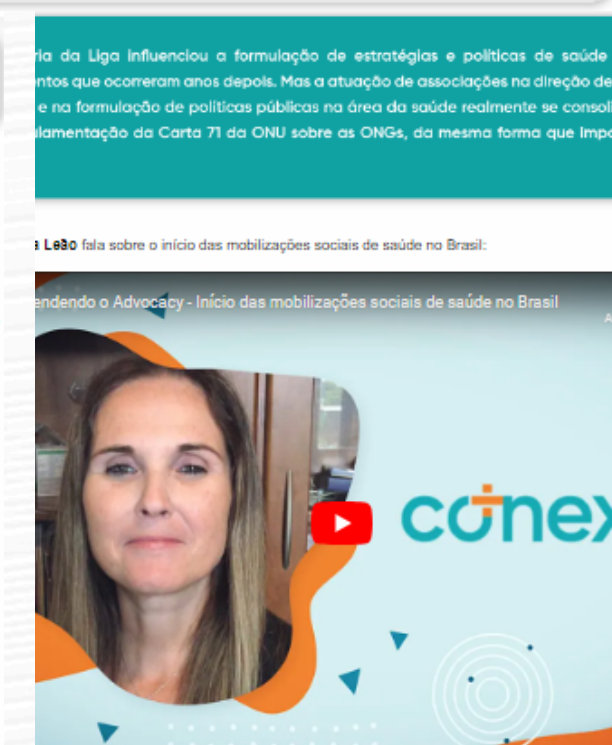
As associações de pacientes fornecem uma plataforma para que as vozes desses grupos sejam ouvidas, especialmente em debates sobre políticas de saúde e na formulação de novas leis e regulamentos.

No caso de associações de pacientes cuja doença específica carece de medicamentos ou tratamentos adequados, a sua atuação é voltada às reivindicações por pesquisas, produção e disponibilização de medicamentos na rede de saúde, ou seja, demandam tratamento e reconhecimento científico.

Mesmo com isso, as associações se recusam a atuar como meros receptores, contribuindo ativamente para a evolução de pesquisas, acesso à informação e ampliação do debate.

ASSOCIAÇÕES: PRINCIPAIS FUNÇÕES DE ADVOCACY

- EDUCAÇÃO E CAPACITAÇÃO**
Promover a alfabetização sanitária e educar o público sobre questões de saúde, direitos dos pacientes e serviços disponíveis; realizar campanhas de conscientização sobre prevenção, diagnóstico, tratamento e a importância do acesso a cuidados de saúde de qualidade.



CURSO 02

Temática: Participação Social em Avaliação de Tecnologias em Saúde no SUS

Aula 01: O que é Tecnologia em Saúde e sua jornada no Brasil

Aula 02: Princípios básicos de ATS e sustentabilidade do sistema de saúde

Aula 03: O que é Participação Social e a importância da qualificação para as consultas públicas

Aula 04: Qualificação para contribuição nos espaços participatórios da Conitec

Aula 05: A importância da participação social e cases de sucesso



CURSO 02 - PROFESSORES



Dra. Cristina Guimarães

Consultora em Políticas de
Saúde e Advocacy



Dra. Fabiana Gatti

Farmacêutica e Doutora
em Ciências



Laura Murta

Head de Health Economics
na ORIGIN Health



Tiago Farina

Advogado sanitário e
consultor em advocacy



Verônica Stasiak

Psicóloga e fundadora do
Unidos pela Vida



Luana Ferreira

Advogada e especialista
em Ação Humanitária

REALIZAÇÃO



INVESTIMENTO SOCIAL



PARA MAIS INFORMAÇÕES:

veronica@unidospelavida.org.br
(41) 99957-9493

Acompanhe o nosso trabalho:

-  unidospelavida.org.br
-  [instagram.com/institutounidospelavida](https://www.instagram.com/institutounidospelavida)
-  [facebook.com/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida)
-  [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)
-  www.youtube.com/@institutounidospelavida
-  <https://twitter.com/unidospelavida>
-  Instituto Unidos pela Vida

