



Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

RELATÓRIO FINAL

Qualifica
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

Sobre o Qualifica SUS

Considerando levantamento realizado através do **Projeto de Participação Social** realizado pelo Instituto Unidos pela Vida em 2022, é possível notar que associações de pacientes ainda enfrentam dificuldade no que tange ao entendimento acerca dos meios e possibilidades de participação social no SUS, e também sobre ATS.



Para tanto, este projeto se propôs a realizar uma pesquisa inicial, voltada para associações de pacientes de quaisquer patologias do Brasil (raras, não raras, oncológicas, etc), voltada para associações de pacientes de quaisquer patologias do Brasil (raras, não raras, oncológicas, etc), visando **identificar os níveis de compreensão e atuação destas entidades nos processos de participação social no SUS** de forma geral (Conselhos de Saúde, Conferências de Saúde, entre outras formas de participação social tanto no Executivo quanto Legislativo ou Judiciário) e, em particular, no processo de ATS no SUS, por meio da participação nas consultas públicas, perspectiva do paciente ou audiências públicas.

Sobre o Qualifica SUS



Estes dados foram analisados pelos pesquisadores do Instituto Unidos pela Vida, em parceria com a **Tina Guimarães Consultoria**, e foram gerados alguns produtos:



Relatório da pesquisa com todos os resultados completos compilados, que demonstram o envolvimento e o conhecimento das associações de pacientes em políticas públicas e processos de avaliação de tecnologias em saúde.



Materiais didáticos para capacitação das associações de assistência, como cartilhas, vídeos, textos, hotsite, entre outros, que serão lançados oficialmente em evento a ser desenhado na sequência do projeto.

Sobre o Qualifica SUS



Os materiais didáticos serão elaborados a partir do entendimento das associações sobre a participação social em saúde e, em especial, sobre o conhecimento das formas de participação e do entendimento da metodologia de avaliação de tecnologias de saúde.

Objetivo:

Promover uma qualificação mais refinada das associações de pacientes no processo de avaliação, incluindo aspectos gerais da metodologia e critérios adotados por agências de ATS e, em especial, na Conitec.

Resultados esperados:

Entende-se que, ao capacitar as organizações e demais membros da comunidade de associações de pacientes a participação social no SUS será mais efetiva e eficiente, impactando o cenário e contribuindo para tomada de decisão, além de promover maior governança do sistema de saúde.

A pesquisa



98 instituições
responderam a pesquisa



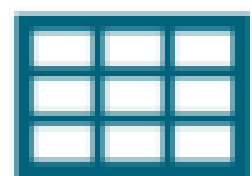
20 estados
brasileiros representados



64 patologias
representadas

Informação importante: A pesquisa passou por Comissão de Ética e Pesquisa (CEP) e ficou no ar de 05/04/23 a 14/06/23.

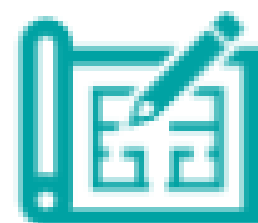
As etapas da pesquisa



Determinação dos dados a serem coletados



Determinação do instrumento e forma de aplicação



Redação do rascunho



Revisão e pré-testes



Redação final



Bloco 1: visa a identificação do perfil da Associação de Pacientes e o tipo de trabalho que desenvolve;



Bloco 2: compreender o tipo de envolvimento com o Poder Executivo, como ocorre a participação em Câmaras Técnicas, Conselhos Consultivos e Conferências de Saúde;



Bloco 3: compreender o tipo de envolvimento das Associações de Pacientes com o Poder Legislativo, seja em elaboração de projetos de lei, em participação em audiências públicas ou em envolvimento em Frentes Parlamentares;



Bloco 4: compreender o tipo de envolvimento das Associações de Pacientes com o Poder Judiciário;



Bloco 5: compreender o conhecimento, dificuldades e interesses das Associações de Pacientes no processo de participação social no SUS.

Acesse o relatório completo



O Unidos pela Vida, em parceria com a Tina Guimarães Consultoria, realizou estudo com quase 100 organizações de diversas patologias do Brasil visando identificar os níveis de compreensão e atuação destas entidades nos processos de participação social no SUS de forma geral e, também, no processo de ATS. O resultado foi apresentado no Painel 8 do Fórum de ATS.

Dentre outros achados, a pesquisa descobriu que ainda falta conhecimento e engajamento em políticas públicas em espaços de participação social que já existem. Abaixo você acessa o relatório completo com todos os resultados do mapeamento.

[Clique e acesse o relatório!](#)



**Fortalecendo a Participação Social
nas Políticas Públicas de Saúde**

Realização:



Apoio Técnico:



Divulgação

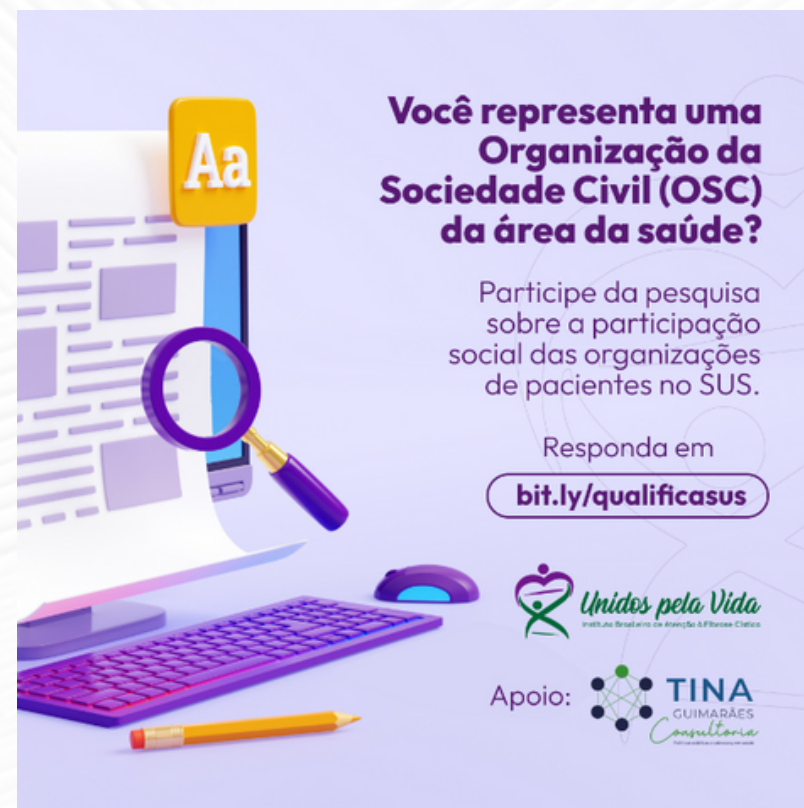


Qualifica SUS!

Associações de apoio, assistência e defesa de direitos de pacientes, participem dessa pesquisa que quer entender a participação social das organizações de pacientes no SUS.

Responda em bit.ly/qualificasus

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Apoio à Pesquisa Clínica
Apoio: TINA GUIMARÃES Consultoria



Você representa uma Organização da Sociedade Civil (OSC) da área da saúde?

Participe da pesquisa sobre a participação social das organizações de pacientes no SUS.

Responda em bit.ly/qualificasus

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Apoio à Pesquisa Clínica
Apoio: TINA GUIMARÃES Consultoria



Pesquisa

Faz parte de uma associação de apoio, assistência e defesa de direitos de pacientes e quer participar do mapeamento da participação social do SUS?

Responda o questionário em bit.ly/qualificasus

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Apoio à Pesquisa Clínica
Apoio: TINA GUIMARÃES Consultoria



Associações de apoio, assistência e defesa de direitos de pacientes: precisamos de vocês!

Participem da pesquisa que quer entender a participação social das organizações de pacientes no SUS

Questionário disponível em bit.ly/qualificasus

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Apoio à Pesquisa Clínica
Apoio: TINA GUIMARÃES Consultoria



Última chamada!

Associações de apoio, assistência e defesa de direitos de pacientes: participem da pesquisa sobre a participação social das organizações de pacientes no SUS.

▶ Questionário disponível em bit.ly/qualificasus

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Apoio à Pesquisa Clínica
Apoio: TINA GUIMARÃES Consultoria

ÚLTIMA CHAMADA



Confira agora o caderno Qualifica SUS

Fortalecendo a Participação Social nas Políticas Públicas de Saúde

Baixe em unidospelavida.org.br/cartilhas

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Apoio à Pesquisa Clínica
Apoio: TINA GUIMARÃES Consultoria

Divulgação

- A pesquisa foi divulgada na ocasião do **2º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras**, evento realizado em São Paulo, nos dias 22 e 23 de novembro de 2023.

[Clique e assista ao painel!](#)



Painel

Educação em Saúde para qualificação da ATS



Dra. Cristina Guimarães **MSc Verônica Stasiak** **Mediação Natalia Cuminale**

PARTICIPE   **23/11**  **15h25 às 16h35**

Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP Evento presencial com transmissão ao vivo e tradução simultânea para inglês e espanhol

eventos.congresse.me/forumats23



Unidos pela Vida
Fórum Científico



2º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

Conteúdos publicados

Vídeo: Sobre os projetos Qualifica SUS e Conexão SUS

Nesse vídeo, a fundadora e Diretora Executiva do Unidos pela Vida explica sobre a pesquisa Qualifica SUS e seu projeto relacionado paralelo, Conexão SUS.



[Clique e assista!](#)



Conteúdos publicados

Vídeo: A importância e o impacto da articulação política das associações de pacientes nos três poderes

Nesse vídeo, a Dra. Cristina Guimarães, parceira do projeto, fala sobre o impacto da articulação política das associações nos três poderes, ponto importante abordado na pesquisa.



[Clique e assista!](#)



Conteúdos publicados

Texto informativo: Entenda a diferença entre os Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário e suas iniciativas de participação social

Nesse texto, aprofundamos conceitos básicos de Ciência Política, pois os resultados mostram que não há clareza entre as associações de qual é o trabalho e quais as autarquias estão vinculadas a qual poder.

[Clique e leia!](#)



A imagem mostra uma captura de tela de uma interface web com um fundo verde. No topo direito, há o logo do Instituto Unidos pela Vida. O conteúdo principal é um texto informativo em um campo cinza: "Entenda a diferença entre os Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário e suas iniciativas de participação social". Abaixo do texto, há um campo de URL "unidospelavida.org.br" e um botão amarelo com o texto "acessar" e um cursor de mouse sobre ele. À direita, há um ícone circular roxo com o texto "POLÍTICAS PÚBLICAS" e uma imagem de um martelo judicial sobre um livro. No canto inferior esquerdo, há o logo "Qualifica SUS".

Conteúdos publicados

Vídeo: Você sabe o que é a Perspectiva do Paciente e a importância da sua participação?

Nesse vídeo, o Unidos pela Vida explica como funciona a Perspectiva do Paciente, com base na baixa participação neste processo das associações pesquisadas.



[Clique e assista!](#)



Próximas ações



- Os **resultados da pesquisa** foram divulgadas para todas as associações que participaram da pesquisa, bem como para a indústria farmacêutica e para a sociedade via mídias sociais;
- A pesquisa e seus resultados **serão publicados em formato de artigo em revista científica** a definir, de modo a contribuir para a produção de dados e ciência nacional;
- Uma nova pesquisa já está planejada para ser realizada em 2024, com um recorte em doenças raras: **Qualifica SUS - Edição Raras**, que tem como objetivo mapear a percepção das associações de pacientes de doenças raras que se envolvem em consultas públicas da Conitec, para contribuir com a jornada de engajamento qualificado;
- O projeto **Conexão SUS**, também anunciado no 2º Fórum Brasileiro de ATS para Doenças Raras, será lançado no fim do primeiro semestre de 2024 e conterà cursos baseados nos resultados da pesquisa Qualifica SUS. Da mesma forma, a plataforma deve contar com os dados da pesquisa em uma landing page.

Investidores Sociais



HORIZON



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

