

Análise das Interações da Audiência Pública da CAS sobre Doenças Raras – 11/08/2025 – Gerado por IA

Este resumo apresenta uma visão geral das **254 participações de cidadãos** na audiência pública "Impacto das doenças raras na vida adulta", promovida pela Comissão de Assuntos Sociais, em 11 de agosto de 2025. O objetivo é condensar as principais preocupações, demandas e sugestões do público, a fim de subsidiar o trabalho dos senadores na formulação de políticas públicas voltadas para pessoas com Esclerose Múltipla, Neuromielite Óptica, Miastenia Gravis e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

O conteúdo foi gerado por inteligência artificial com base nas interações dos cidadãos neste evento. Ele apresenta uma análise automatizada das principais opiniões, preocupações e temas debatidos, buscando oferecer um panorama geral das discussões.

Ressaltamos que, embora tenha passado por revisão humana, este relatório pode conter imprecisões ou interpretações que não reflitam integralmente o contexto das interações. Caso identifique informações que necessitem de correção ou ajuste, pedimos que entre em contato pelo [Fale Conosco](#).

Este documento não representa posicionamento oficial e não substitui análises detalhadas realizadas por especialistas.

Total de participações: 254

Temas principais:

- 1. Políticas Públicas e Estrutura de Saúde (29%):** A principal demanda dos cidadãos é a criação e a efetivação de políticas públicas robustas. Muitos participantes criticaram a burocracia excessiva, a necessidade de recorrer à judicialização para garantir direitos e a morosidade do sistema. Foi pedida a criação e atualização de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), a ampliação de centros de referência especializados em todo o país e um financiamento mais transparente e justo, com questionamentos sobre a

priorização de verbas para emendas parlamentares em detrimento da compra de medicamentos de alto custo.

Exemplo: *"Gostaria de saber se será desenvolvido PCDT para neuromielite óptica. A necessidade de judicialização é ruim para pacientes e governo."* (Marcia C., GO)

2. **Apoio, Inclusão e Qualidade de Vida (26%):** Este tema aborda o impacto das doenças para além do tratamento médico. Os cidadãos clamam por um olhar mais humano, que inclua apoio financeiro e psicológico para pacientes e cuidadores, que frequentemente abandonam suas carreiras para se dedicar ao cuidado. A inclusão no mercado de trabalho foi um ponto de destaque, com sugestões de políticas de cotas e adaptação de funções. A garantia de acessibilidade e o combate ao isolamento social também foram preocupações recorrentes, visando a dignidade e a autonomia dos pacientes.

Exemplo: *"O diagnóstico de esclerose múltipla afeta o psicológico e as oportunidades; sugere-se discutir cotas e incentivos para a inclusão profissional."* (Vinicius C., BA).

3. **Acesso a Tratamento e Terapias no SUS (24%):** A dificuldade no acesso a tratamentos no Sistema Único de Saúde (SUS) foi o foco de muitas participações. A principal preocupação é a garantia de acesso contínuo a medicamentos de alto custo, cujo fornecimento é, muitas vezes, interrompido. Além dos fármacos, os cidadãos ressaltaram a importância do acesso a uma rede de reabilitação multidisciplinar, incluindo fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e acompanhamento nutricional, considerados essenciais para a manutenção da qualidade de vida.

Exemplo: *"Pessoas com MG precisam de atendimento multidisciplinar, para reabilitação e manutenção, com fonoaudiólogo, fisioterapeuta, T.O. e psicólogo."* (Bruna C., RS)

4. **Diagnóstico e Capacitação Profissional (15%):** O diagnóstico tardio foi apontado como um dos maiores obstáculos enfrentados pelos pacientes. Os participantes atribuem a demora à falta de preparo e conhecimento dos

profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, para identificar os primeiros sinais das doenças. Há uma forte demanda por mais investimentos na capacitação de médicos e equipes de saúde para acelerar o diagnóstico e agilizar o encaminhamento para especialistas.

***Exemplo:** "Existe alguma proposta em andamento para capacitação de profissionais de saúde sobre doenças raras, a fim de reduzir o tempo de diagnóstico?" (Francyanne R., AC)*

5. **Pesquisa e Desenvolvimento (5%):** O tema da pesquisa científica demonstra uma preocupação com o futuro. Os cidadãos questionaram sobre o cenário atual da pesquisa no Brasil, os investimentos para o desenvolvimento de novos tratamentos e a busca pela cura. Houve também interesse em como o país pode se inserir de forma mais ativa em ensaios clínicos globais para trazer terapias inovadoras aos pacientes brasileiros com mais rapidez.

***Exemplo:** "Existe algum progresso nos estudos sobre o conjunto de proteínas TDP-43 e FUS, um dos causadores dessa condição degenerativa?" (Kayc E., MA)*

6. **Conscientização e Informação (1%):** A necessidade de campanhas de conscientização foi levantada como uma ferramenta para combater o estigma e a desinformação. Os participantes sugerem que a divulgação de informações sobre os sintomas iniciais e os impactos dessas doenças pode não apenas educar a população em geral, mas também auxiliar os profissionais de saúde no reconhecimento precoce das condições.

***Exemplo:** "O que pode ser feito para ampliar o conhecimento da população e dos profissionais de saúde sobre essas doenças?" (Maria L., CE)*

As participações dos cidadãos na audiência pública revelam um consenso claro: é urgente a necessidade de um sistema de saúde mais ágil, humano e estruturado para atender às demandas das pessoas com doenças raras. As principais preocupações giram em torno da formulação de políticas públicas eficazes que garantam o acesso a tratamentos e terapias multidisciplinares no SUS, sem a necessidade de judicialização. Além disso, os participantes destacaram a importância de um olhar integral sobre o



paciente, que abranja apoio psicossocial e financeiro, inclusão no mercado de trabalho e melhor qualidade de vida. Por fim, a capacitação profissional para um diagnóstico rápido e o investimento em pesquisa emergiram como pilares fundamentais para oferecer dignidade e esperança a essa parcela da população.

Todas as perguntas e comentários do público no evento estão disponíveis na página:

<https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id= 35004>