



IX ENCONTRO BRASILEIRO DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA

ISSN: 2594-5688

secretaria@sbap.org.br

Sociedade Brasileira de Administração Pública

RELATO TÉCNICO

APLICAÇÃO DE METODOLOGIAS INOVADORAS NO LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES PARA ELABORAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS - O PROJETO DOENÇAS RARAS

GISELLE CAMARGOS VOLPONI DA ROCHA, GIOVANNA NOGUEIRA MACHADO SCHFFER, ISABELA ROMANCINI RIBEIRO,

**GRUPO TEMÁTICO: 07 Inovação e Empreendedorismo na
Gestão Pública**

IX Encontro Brasileiro de Administração Pública, São Paulo/SP, 5 a 7 de outubro de 2022.
Sociedade Brasileira de Administração Pública
Brasil

Disponível em: <https://sbap.org.br/>

Aplicação de metodologias inovadoras no levantamento de necessidades para elaboração de políticas públicas - O Projeto Doenças Raras

Resumo

Este artigo trata do projeto realizado em 2022 pelo Laboratório de Inovação em Governo de Minas Gerais (LAB.mg) em parceria com a Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social com o objetivo de identificar demandas e levantar possíveis soluções para atender às necessidades das pessoas com doenças raras em Minas Gerais. É considerada doença rara aquela que acomete 65 em cada 100 mil pessoas e estima-se que, no Brasil, existam 13 milhões de pessoas com doença rara. O projeto contou com duas etapas. Na primeira, de aproximação foram identificados 3 principais desafios relacionados à temática: 1) visibilidade e informação; 2) direitos, legislação e articulações; e 3) identificação e base de dados. Em um segundo momento, na etapa de cocriação, foram pensadas e construídas, conjuntamente, propostas que pudessem atender às necessidades vinculadas aos desafios. O projeto foi executado considerando os valores e as ferramentas do LAB.mg e a abordagem *Design Thinking*. Palavras-chave: Laboratório de Inovação. Inovação em governo. Políticas Públicas. Doenças Raras. *Design Thinking*.

1. Introdução

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa. É considerada doença rara aquela que acomete 65 a cada 100 mil pessoas e estima-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. Individualmente, essas doenças não afetam uma porcentagem expressiva da população, mas, como grupo, elas se mostram um problema de saúde relevante. No Brasil, por exemplo, estima-se que existam 13 milhões de pessoas com alguma doença rara.

Pensando neste público, foi publicada a Portaria 199/2014 pelo Ministério da Saúde instituindo a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e os incentivos financeiros de custeio para a temática (Ministério da Saúde, 2014). A Portaria traz visibilidade para a causa das pessoas com doenças raras e institui alguns direitos de atendimento vinculados à saúde. Ademais, no Estado de Minas Gerais está em tramitação o Projeto de Lei (PL) 3.099/2021, que cria a Carteira de Identificação para Pessoas com Doenças Raras – CIPDR. Além da Portaria do Ministério da Saúde e deste projeto de lei, não existem, em Minas Gerais, outras políticas públicas específicas para as pessoas com doenças raras, deixando-as desamparadas em questões relacionadas à educação, previdência social, acessibilidade, entre outros.

Considerando este cenário, no ano de 2022 a Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social – Sedese/MG, através da Coordenadoria Estadual de Articulação e Atenção à Pessoa com Deficiência, solicitou ao Laboratório de Inovação em Governo de Minas Gerais - LAB.mg um

projeto que auxiliasse no melhor entendimento sobre as demandas das pessoas com doenças raras para o Governo de Minas. Deste modo, seria possível compreender o que o Estado poderia fazer por esta parcela da população e se a CIPDR era, de fato, uma demanda deste público.

O LAB.mg é uma iniciativa governamental, coordenada pela Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão (Seplag) e pela Fundação João Pinheiro (FJP), que atua na disseminação de métodos e ferramentas de inovação e na solução de desafios de governo utilizando a abordagem *Design Thinking*. A metodologia do Laboratório se apoia em valores como o foco no usuário e a colaboração, trazendo sempre o público-alvo da política ou serviço para o centro da conversa e para a criação de soluções.

Este relato trata do projeto “Doenças Raras”, realizado pelo LAB.mg em parceria com a Sedese/MG que teve o objetivo de identificar demandas e levantar possíveis soluções para atender às necessidades das pessoas com doenças raras em Minas Gerais.

2. Execução do Projeto

O projeto teve como desafio norteador “Como podemos melhorar a qualidade de vida e garantir o acesso aos direitos das pessoas de Minas Gerais que possuem doenças raras?” e teve como pressuposto e diretriz de trabalho o alinhamento com a Secretaria de Estado de Saúde e o acompanhamento do PL que institui a criação da CIPDR. Além disso, algumas possíveis restrições foram consideradas, como a ausência de legislações específicas para as pessoas com doenças raras e o risco de falta de governabilidade por parte do órgão demandante do projeto – Sedese – sobre as ideias possivelmente geradas ao longo do projeto, que poderiam ser de competência de outras áreas do governo, uma vez que a temática é intersetorial.

O escopo do projeto foi dividido em três etapas: alinhamento, aproximação e cocriação. A fase de alinhamento é o momento inicial do projeto, na qual é feito o planejamento e a pactuação do desafio, dos objetivos e do escopo do projeto.

2.1 Etapa de Aproximação

Na etapa de aproximação, foi feita uma imersão sobre pessoas com doenças raras, com o objetivo de compreender o público-alvo e o desafio em estudo. Inicialmente, a equipe do projeto realizou um levantamento de dados a partir do estudo de legislações sobre a temática e de materiais fornecidos pela Sedese. Em seguida, foi feito um mapeamento de interessados e influenciadores no projeto através do preenchimento da ferramenta “Mapa de Atores”, por meio da qual foram identificados os atores em torno do desafio a ser trabalhado e classificados segundo a proximidade com a situação-problema em estudo.

A ferramenta identifica o público-alvo da situação-problema, os atores diretos e os atores indiretos. O público-alvo são os principais atores afetados pela situação-problema, e neste caso são as pessoas com doenças raras em Minas Gerais. Alguns dos atores diretos identificados foram as associações e movimentos sociais em defesa dos direitos das pessoas com doenças raras, pais e responsáveis legais de pessoas com doenças raras e o Governo do Estado, principalmente, a Sedese, a Secretaria de Estado de Saúde (SES-MG) e a Secretaria de Estado de Educação (SEE). Como atores indiretos, foram elencados o Governo Federal, na figura do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, a sociedade civil, dentre outros.

Levantados os atores envolvidos e o grau de influência que exercem sobre o desafio principal, foi feito um mapeamento de iniciativas e experiências relacionadas ao tema em Minas Gerais, bem como em outros estados e municípios brasileiros, por parte do Governo Federal, além de iniciativas internacionais.

Cabe destacar que o Governo Federal tem várias iniciativas voltadas para doenças raras, dentre elas a criação de uma mascote para conscientizar sobre o tema, chamada “Rarinha” e a criação de 46 dos 154 Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) existentes, exclusivamente voltados ao tratamento de doenças raras. Os PCDTs são documentos que uniformizam o atendimento, assistência, monitoramento e tratamento para as doenças. Além disso, em 2021 foi publicada uma lei que amplia o rol de doenças identificadas pelo teste do pezinho, que é disponibilizado pelo SUS e contribui para o diagnóstico precoce de diversas doenças raras.

Em Minas Gerais, destaca-se a existência de dois hospitais habilitados como centros de referência para o atendimento a pessoas com doenças raras, bem como a publicação de normativas que instituem datas para a conscientização e de uma lei que enquadra a neurofibromatose como deficiência, garantindo direitos das pessoas com deficiência àquelas que têm a doença.

Dentre as iniciativas de outros estados, destaca-se que em Pernambuco há legislação que prevê direitos específicos para pessoas com doenças raras, a exemplo da obrigatoriedade da prática de educação física adaptada em todas as instituições de ensino públicas ou privadas. Em Roraima, há uma lei que dispõe sobre a orientação aos pais de bebês recém-nascidos sobre as doenças detectáveis ou não pelo teste do pezinho.

Vale ressaltar que, dentre as iniciativas do terceiro setor e associações mapeadas, foi possível encontrar associações e organizações que apoiam as pessoas com doenças raras e suas famílias de diversas maneiras. Há associações que promovem eventos e disseminam informação, há

outras que angariam doações e dão apoio no tratamento e na reabilitação contando com equipes de saúde e de assistência social. A grande maioria destas iniciativas atua, para além de suas atividades corriqueiras, na busca da promoção de uma rede de apoio e de conexão entre as pessoas.

Além disso, ainda na etapa de imersão, foram realizadas entrevistas com o público-alvo do projeto e com atores diretos e indiretos, a fim de compreender as necessidades e demandas das pessoas com doenças raras. Foram entrevistadas nove pessoas de diferentes perfis, variando entre pessoas com doenças raras, responsáveis por pessoas com doenças raras e representantes de instituições, abarcando pessoas moradoras tanto de capitais quanto de cidades do interior. As perguntas na entrevista buscavam compreender questões relacionadas ao diagnóstico e tratamento da doença, à rede de apoio (por parte do Poder Público, de familiares, amigos ou associações) e aos direitos necessários de serem reconhecidos e institucionalizados para as pessoas com doenças raras.

Considerando a variedade de doenças raras existentes e dos perfis dessas pessoas, além das entrevistas, fez-se necessário o envio de questionário online para grupos de pessoas com doenças raras ou responsáveis, visando captar uma quantidade maior de percepções. O questionário obteve 69 respostas de pessoas com doenças raras ou responsáveis por pessoas com doenças raras de 10 estados diferentes.

Durante essa etapa de imersão, observou-se a existência de diversos pontos críticos no contexto da vida das pessoas com doenças raras e a necessidade de atuação do governo para atendimento a essas demandas. Todos os pontos críticos levantados foram consolidados e classificados em 5 categorias: “saúde”, “vida social”, “carteirinha”, “informação e conscientização” e “relação com o governo”. Cada categoria englobava subcategorias, que haviam sido criadas inicialmente na tentativa de tratar os dados de forma mais minuciosa.

A categoria “saúde” envolvia pontos relacionados a diagnóstico, acompanhamento e tratamento, saúde mental, medicamentos e relacionamento com médicos. A categoria “vida social” tratava de aspectos relacionados à família, emprego, escola, acessibilidade, inclusão e apoio em geral. “Carteirinha” abarcou pontos relacionados à identificação da pessoa com doença rara por meio de uma carteirinha. A categoria “Informação e conscientização” englobava problemas relacionados à falta de informação da população, dados sobre pessoas raras e preconceitos e necessidade de divulgação das doenças raras. E, por fim, a categoria “relação com o governo” tratava de aspectos relacionados a políticas e direitos para pessoas com doenças raras e interlocução com o Estado.

Ao fim da etapa de imersão, observou-se que existem muitas iniciativas governamentais e do terceiro setor para apoiar as pessoas com doenças raras, mas que Minas Gerais ainda precisa avançar nas políticas públicas para este público. As associações têm um papel importante na disseminação de informação e no apoio às pessoas com doenças raras e seria interessante se o Estado articulasse ações conjuntas para potencializar o impacto dessas iniciativas. Esta articulação evitaria retrabalho também por parte do Estado em criar e divulgar novas estruturas, uma vez que muitas pessoas com doenças raras já são apoiadas e tem confiança nas associações.

Outro ponto de atenção observado na pesquisa é que a ausência de legislação com direitos específicos para pessoas com doenças raras gera uma sensação de desamparo em diferentes aspectos, como previdência, inclusão, trabalho, entre outros. Do ponto de vista médico, a inexistência de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) e de Classificação Internacional de Doenças (CID) específico para muitas das doenças raras dificulta o acesso dos pacientes a medicamentos e outros materiais necessários para o acompanhamento e tratamento de sua doença. Em função deste cenário, é necessário obter os materiais e tratamento de forma particular ou por determinação judicial, implicando em custos diversos para a pessoa e para o Estado.

Durante as entrevistas feitas no projeto, foram relatados de forma recorrente a falta de empatia dos médicos no momento de comunicar o diagnóstico ao paciente, a falta de informação sobre a doença rara, o alto custo financeiro do acompanhamento e tratamento e a irregularidade de consultas, fisioterapias e de fornecimento de medicamentos.

Em relação a carteirinha de identificação, segundo os entrevistados, ela se mostrou um instrumento importante para auxiliar os pacientes em momentos em que precisam explicar sobre a doença rara para outras pessoas. No entanto, não foi demonstrada a necessidade de conter, na carteira, dados como local de nascimento, número de documentos de identificação, assinatura do paciente, endereço ou telefone da pessoa e de seu responsável legal. Deste modo, mostrou-se necessário investigar melhor sobre a necessidade da carteirinha e quais são os dados necessários, a fim de apoiar no acompanhamento do andamento do projeto de lei 3099/2021.

Ao final desta etapa, todos os dados levantados foram consolidados em um relatório de imersão e um cardápio de pontos críticos e de ideias, que continham todas as informações coletadas nas entrevistas, no formulário e na pesquisa documental. Ambos foram entregues e apresentados à equipe demandante do projeto. Estes produtos intermediários subsidiaram a etapa seguinte do projeto, a fase de cocriação.

2.2 Etapa de Cocriação

Na fase de cocriação, cujo objetivo é gerar ideias e soluções de forma colaborativa para o desafio do projeto, foram realizadas três oficinas remotas com a participação de diversos atores. As oficinas tinham como objetivo validar e priorizar os pontos críticos levantados, definir desafios a partir destes pontos críticos e gerar ideias, de forma colaborativa, para solucionar os desafios definidos.

Diante da grande quantidade de pontos críticos de diversas naturezas levantados na etapa de imersão, e considerando o escopo do projeto, fez-se necessária uma priorização. Dessa forma, a primeira oficina realizada foi de análise e validação dos pontos críticos segundo critérios de governabilidade e alcance. Por se tratar de uma questão transversal a diversas políticas públicas, precisou analisar se os pontos críticos poderiam ser resolvidos pela Sedese, responsável por solicitar o projeto, e órgãos parceiros. Além disso, avaliou-se a quantidade de pessoas impactadas por aqueles problemas, considerando a diversidade das doenças raras existentes. Esta oficina contou com a participação de atores da Sedese e da SES, que discutiram se haveria governabilidade ou não da Sedese em cada ponto crítico, e sobre o alcance, classificando entre baixo, médio e alto. A partir disso, 13 pontos críticos foram priorizados.

Estes pontos foram levados para a segunda oficina, da qual participaram atores da Sedese, da SES e representantes de associações de pessoas com doenças raras. O objetivo era a definição de três desafios principais. Para isso, inicialmente foi feita uma análise de cada ponto crítico por meio de uma matriz gravidade x urgência. A partir do resultado dessa análise inicial, os pontos alocados no quadrante de maior urgência e maior gravidade foram discutidos e levaram à definição dos desafios.

Para a estruturação dos desafios, utilizou-se a ferramenta Como Podemos, que busca consolidar o problema a partir da elaboração de uma pergunta que contempla três pontos principais: qual é a ação que quer ser realizada, quem será atingido pela ação e o que se quer com a ação. Durante a oficina, três novos desafios foram definidos:

- Visibilidade e informação: “Como podemos disseminar informações sobre doenças raras para o aumento da visibilidade das pessoas com doenças raras, a redução do preconceito sobre essas pessoas e a garantia do acesso aos seus direitos?”
- Direitos, legislação e articulações: “Como podemos estruturar uma agenda governamental estadual de políticas públicas permanentes voltadas para doenças raras para que essas pessoas tenham seus direitos criados e normatizados?”
- Identificação e base de dados: “Como podemos propiciar uma ferramenta governamental de cadastro e identificação de pessoas com doenças raras para que

governo e sociedade tenham acesso ao mapeamento dessas doenças e à identificação dessas pessoas?”

Posteriormente, os três desafios foram trabalhados em grupos durante a Oficina de Cocriação. Neste momento, o objetivo era levantar ideias para resolução dos problemas identificados de forma colaborativa e considerando, principalmente, o foco no usuário. Para isso, esse momento contou com a participação de diversos atores: Sedese, SES, um hospital de referência, representantes de associações e pessoas com doenças raras. Muitas ideias surgiram e, durante a oficina, cada um dos três grupos votaram e selecionaram uma para maior detalhamento. Os participantes preencheram quadros estruturadores de ideias, detalhando os principais passos e entregas para a implantação da proposta, as parcerias que devem ser firmadas para que a ideia obtenha êxito, os recursos humanos, materiais e tecnológicos necessários e, por fim, pontos de atenção que devem ser considerados para o desenvolvimento da ideia.

Para o primeiro desafio, que trata de visibilidade e informação a ideia desenvolvida foi a Criação de Comitê Estadual de Pessoas com Doenças Raras para atuar junto aos Comitês Municipais. Para o segundo desafio, concernente a direitos, legislação e articulações, a ideia desenvolvida foi a criação de Comissão Temática Intersetorial entre as Secretarias de Estado para a construção de políticas para pessoas com doenças raras. Já para o terceiro desafio, que diz respeito à identificação e base de dados, a ideia desenvolvida foi a criação de um formulário para cadastro das pessoas com doenças raras, que pode garantir acesso a uma carteirinha de identificação e irá alimentar um banco de dados sobre doenças raras.

2.3 Entregas e resultados

Ao final do projeto, foi entregue um relatório contendo todas as informações coletadas na etapa de imersão e de cocriação, incluindo os quadros estruturadores de ideias com o detalhamento das soluções propostas pelos participantes da oficina. Anexo ao relatório, foi entregue um cardápio contendo todos os pontos críticos e ideias gerados ao longo do projeto, sendo 96 pontos críticos e 144 ideias no total, captados nas entrevistas, no questionário, no mapeamento de iniciativas e nas oficinas. Estes itens foram consolidados, aglutinando pontos e ideias similares, resultando em 58 pontos críticos e 76 ideias consolidadas. Estes resultados mostram a coerência e similaridade entre diversos pontos abordados pelas pessoas vinculadas à temática de doenças raras.

A partir da entrega do relatório final e de seu anexo, foi recomendado à Sedese que elaborasse um plano de ação para realizar as propostas captadas pelo projeto.

Um ponto importante para o sucesso do projeto Doenças Raras foi o engajamento da equipe da Secretaria demandante - Sedese, na solicitação e priorização do projeto, na captação de pessoas e associações que pudessem participar das entrevistas e da oficina e na divulgação do questionário elaborado. Além disso, a equipe da Sedese se mostrou atenta aos pontos críticos e às ideias levantadas no projeto e disposta a realizar as articulações e aproximações necessárias para elaborar propostas de políticas públicas para as pessoas com doenças raras.

3. Considerações finais

O cotidiano do tratamento e/ou acompanhamento das doenças raras perpassa judicialização de processos e angariação de doações e dispêndios diversos para a obtenção de medicamentos, consultas especializadas, equipamentos e itens para alimentação, mobilidade, desenvolvimento motor e neurológico, entre diversas outras necessidades apresentadas pelas pessoas com doenças raras durante o projeto. Por conta desses aspectos, a atuação do Estado para a garantia de direitos e de informação deste público e para este público se mostra imprescindível.

Neste âmbito, um ponto de atenção a se considerar é a recente decisão do Superior Tribunal de Justiça, do dia 08 de junho de 2022, que determina que o rol de procedimentos e eventos em saúde suplementar é taxativo, ou seja, que as operadoras dos planos de saúde não precisam cobrir procedimentos que não estão previstos na lista da Agência Nacional de Saúde - ANS. Na decisão, consta também que a operadora do plano ou seguro de saúde pode oferecer contratação de cobertura ampliada ou a negociação de aditivo contratual para a cobertura de procedimentos que não estão incluídos no Rol. Em caráter excepcional, existe a possibilidade de cobertura do tratamento indicado por um médico, mas o processo para conseguir esta cobertura demanda vários requisitos.

Esta decisão impacta diretamente as pessoas com doenças raras, pois poucas doenças possuem um PDCT, devido à multiplicidade e especificidades do leque de doenças raras existentes, e, portanto, não há uma padronização por parte do Ministério da Saúde sobre os procedimentos a serem feitos para cada doença. Por conta disso, as medidas paliativas e tratamentos para as doenças raras muitas vezes não constam no rol de procedimentos e eventos da ANS. Se anteriormente o público com doenças raras conseguia a cobertura do plano de saúde de forma simplificada para as medidas necessárias para o tratamento ou retardamento da doença, com essa decisão, será necessário pagar um complemento do plano ou seguro de saúde, ou enfrentar um processo mais moroso para cobertura de procedimentos, o que, por sua vez, demanda tempo e recursos financeiros para serem realizados. Neste sentido, se mostra ainda mais importante a atuação do Estado nesta temática.

Sobre os pontos levantados no projeto, observou-se a transversalidade dos desafios e a importância de atuação conjunta de diversos órgãos e entidades do Estado, como Secretarias de Desenvolvimento Social, de Saúde e de Educação, além de hospitais e associações. Durante o projeto, houve uma aproximação desses atores e é fundamental que esta aproximação seja contínua para implantação das soluções propostas.

Outro ponto de atenção e de recomendação é o acompanhamento das ações e iniciativas desenvolvidas pelo Governo Federal, como a “Caderneta do Raro” e a divulgação da mascote das doenças raras – a “Rarinha”, bem como o acompanhamento do Projeto de Lei pautado pela Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais (ALMG), a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR. Em atenção especificamente à Carteira, foi recomendado à Sedese não somente acompanhar a tramitação do PL, como também realizar uma aproximação da ALMG para debater possíveis proposições de incrementos no Projeto de Lei que considerem os pontos críticos e ideias levantadas, de forma que a PL agregue mais valor às pessoas com doenças raras. Ademais, a aproximação da ALMG possibilitará que as ações desenvolvidas a partir do projeto do Lab.mg não sejam conflituosas com as propostas da Assembleia. Importante ressaltar que, ao final do projeto Doenças Raras, a Sedese iniciou uma conversa com a Secretaria de Governo, principal ponto de contato do Poder Executivo com o Legislativo de Minas Gerais.

Por fim, o projeto Doenças Raras reforça sua relevância por ser uma imersão na temática, na qual foram coletadas e listadas as demandas e ideias deste público para a atuação do Estado. Em um contexto em que não há uma política pública específica para pessoas com doenças raras, as informações e demandas levantadas pelo projeto se colocam como um ponto de apoio na formalização destas demandas, na relação entre cidadãos e cidadãos e Estado e na elaboração de propostas e políticas públicas direcionadas a este público. A utilização de abordagens inovadoras que tem o foco o usuário e cria espaços de construção colaborativa permite propor soluções que atendam às reais necessidades do público-alvo.

Referências

MINAS GERAIS. **Coletânea de Inovação e Modernização na Gestão Pública-Guia para inovação na gestão pública.** Vol 1, 2018. Disponível em:<http://www.planejamento.mg.gov.br/pagina/gestao-governamental/inovacao/coletanea-de-inovacao-e-modernizacao-na-gestao-publica>. Acesso em: 19/06/2022.

MINAS GERAIS. **Relatório final do projeto Doenças Raras**. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria 199, de 30 de janeiro de 2014**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html>. Acesso em: 19/06/2022.

SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. **Rol da ANS é taxativo, com possibilidades de cobertura de procedimentos não previstos na lista**. Disponível em: <<https://www.stj.jus.br/sites/portalp/Paginas/Comunicacao/Noticias/08062022-Rol-da-ANS-e-taxativo--com-possibilidades-de-cobertura-de-procedimentos-nao-previstos-na-lista.aspx>>. Acesso em: 19/06/2022