



Carta Aberta do 8º Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas

O coletivo que compõe o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (FSBEIN), por meio da presente carta aberta, traz em perspectiva questões centrais que têm impactado a vida de milhões de pessoas em nosso país acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas que foram intensamente debatidas ao longo do seu oitavo encontro. À luz dos pilares de justiça social, igualdade, equidade e participação de diferentes agentes sociais, reiterou-se o papel do FSBEIN na busca pela efetivação da saúde enquanto um direito de todas as pessoas e um dever do Estado.

O 8º encontro do FSBEIN foi realizado entre os dias 9 e 10 de setembro de 2023 na Universidade Federal da Bahia e no Centro de Convenções, na cidade de Salvador-Bahia, durante o 58º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical – MedTrop 2023 e a Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em doença de Chagas e Leishmanioses (ChagasLeish).

Trata-se do primeiro Fórum após um longo período que culminou com limitações à participação social a aos direitos humanos e sociais, além de austeridade econômica e não priorização de políticas públicas, se não a sua desconstrução, particularmente as de educação e saúde.

O coletivo reconhece que transformações imprescindíveis ao país no setor saúde requerem engajamento, participação social, monitoramento e lutas pautadas por direitos fundamentais humanos e sociais, adquirindo diferentes nuances em cada época e território. Portanto, trata-se de Carta Aberta destinada a todas as pessoas interessadas no Brasil, mas sobretudo ao novo Governo Federal (2023 a 2026), como também às autoridades sanitárias nos níveis federal, estadual, regional e municipal, à comunidade científica, aos especialistas em saúde e campos relacionados, aos financiadores e doadores, às organizações da sociedade civil, às organizações sem fins lucrativos, tanto de âmbito nacional quanto internacional, bem como aos profissionais da assistência, do direito e da educação. O referencial está baseado em dimensões de justiça, igualdade, equidade e participação de diferentes agentes sociais nas diversas esferas de poder.

O FSBEIN reitera o papel estratégico para a reconstrução do SUS da síntese contida no Relatório Nacional Consolidado da 17ª Conferência Nacional de Saúde (“Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia!”). Esta Carta foi constituída pela sistematização das diretrizes e propostas das Conferências Estaduais, do Distrito Federal e das Conferências Livres Nacionais, e por outros espaços de participação

relevantes, mas principalmente e sobretudo, pelo amplo debate ocorrido no 8º encontro do FSBEIN.

Em seguida, registramos os compromissos e reivindicações definidas pelo coletivo.

Atenção integral e articulação intersetorial

- Promover processos participativos sistemáticos para a construção de Linha de Cuidado relativas às Doenças Tropicais Negligenciadas, envolvendo as pessoas interessadas, universidades, gestão em saúde, trabalhadores/as da saúde e sociedade civil de modo a se ter a garantia para adoção e sustentabilidade da atenção integral à saúde nos diferentes territórios;
- Promover um processo consistente de valorização e fortalecimento das ações da Atenção Primária à Saúde junto aos profissionais de saúde nela atuantes e sua interface com outros níveis de atenção no SUS, com regulação ética e custo-efetiva;
- Fortalecer a atenção à saúde de média e alta complexidade para Doenças Tropicais Negligenciadas com processos efetivos na regulação de consultas e procedimentos especializados em redes regionalizadas de saúde;
- Recomendar a inserção em decreto das leishmanioses no escopo de doenças que integram as ações do Comitê Interministerial para a Eliminação da Tuberculose e de Outras Doenças Determinadas Socialmente (CIEDDS);
- Promover medidas mais consistentes contra o racismo institucional relativo às Doenças Tropicais Negligenciadas, fomentando o debate à Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e promovendo processos contínuos de educação permanente para o enfrentamento ao racismo como também a todas as práticas discriminatórias existentes;
- Reafirmar a necessidade de institucionalização de políticas promotoras de equidade com participação efetiva de todos os atores sociais, bem como de trabalhadores/as para a transformação das relações pautadas em desigualdades evitáveis na rede de atenção do SUS;
- Reiterar a importância de reconhecimento e superação de discriminação sobre as pessoas acometidas por Doenças Tropicais Negligenciadas, bem como de seus efeitos sobre oferta, acesso e qualidade na rede de atenção à saúde desta população mais vulnerabilizada e acometida, inclusive em virtude pelo estigma ou preconceito aninhados que geram marginalização pela sociedade;
- Estimular a articulação nos diferentes níveis de gestão entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), ampliando o direito à saúde e a programas de proteção social e transferência de renda;
- Superar a fragmentação das ações de vigilância e atenção à saúde no SUS para Doenças Tropicais Negligenciadas a partir do reconhecimento de especificidades de cada doença/agravo, mas sobretudo de eixos comuns para atuação;

- Desenvolver estratégias de gestão no SUS que garantam maior fixação de profissionais na APS, garantindo longitudinalidade do cuidado, estabelecimento de vínculos e resolubilidade;
- Estimular o desenvolvimento de ações de vigilância em saúde eticamente responsáveis capazes de reconhecer quem são as pessoas acometidas por DTNs, onde vivem e quais são as suas necessidades. Informações essenciais para os diferentes esferas de gestão com vistas ao planejamento e monitoramento de suas ações para garantia do acesso e inclusão de informações que traduzem realidades sociais;
- Ampliar espaços para discussão de modelos do repasse de recursos financiadores aos diferentes municípios do país, fortalecendo as políticas de regionalização com vistas a tentar equacionar necessidades sentidas por pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas, reforçando a limitação do atual modelo baseado no Previner Brasil;
- Reiterar a importância de incluir as Doenças Tropicais Negligenciadas como pauta prioritária para atuação na APS, fundamentada em um processo consistente de descentralização de modo responsável por estratégias de matriciamento no SUS;
- Impedir que a privatização da saúde possa ser uma realidade com a implantação desenfreada de OSS Organizações Sociais da Saúde;
- HTLV - o vírus linfotrópico de células T humanas devem ser prioritariamente incluído nas agendas de controle e eliminação das doenças negligenciadas.

Eixo 2. Ciência, Tecnologia e Inovação

O FSBEIN reconhece que o contexto político de Ciência, Tecnologia e Inovação no Brasil para a saúde tem passado por transformações significativas, particularmente a partir de 2023, com novas diretrizes e iniciativas de fomento. Há um movimento recente emergente de políticas que têm valorizado a promoção da ciência e inovação como ferramentas fundamentais para melhorar o acesso à saúde e garantir o alcance do atendimento às necessidades da população de maneira custo-efetiva. Esse novo cenário político abre, portanto, oportunidades para avanços significativos no campo da saúde, permitindo que o Brasil alcance a vanguarda da pesquisa e inovação em saúde.

Para tanto, é imprescindível que os seguintes aspectos estejam contemplados nas agendas voltadas para as DTNs:

- Elaborar e implementar programas de financiamento para pesquisas voltadas às DTNs, com o propósito de fortalecer a infraestrutura de saúde e inovação no Brasil, garantindo autonomia e independência na produção de insumos, bem como sustentabilidade na oferta de tecnologias em saúde para DTNs;

- Estimular a priorização de pesquisas estratégicas de elaboração e validação de ferramentas para diagnóstico de DTNs, com foco na implementação em escala, em conjunto com a produção nacional de insumos necessários para o Sistema Único de Saúde (SUS), em perspectiva simplificada, descentralizada e adaptada às realidades territoriais;
- Promover a integração dos projetos de pesquisa e a responsabilidade ética e legal para o acompanhamento das pessoas participantes dos estudos mediante o reconhecimento de suas necessidades de saúde e a garantia de longitudinalidade do cuidado;
- Incorporar testes rápidos validados, já existentes no mercado a nível nacional, com o propósito de simplificação dos algoritmos diagnósticos para DTNs;
- Estimular o fortalecimento do uso da epidemiologia no SUS a partir da consolidação e análise de dados consistentes para produção de informações que possam embasar ações e pesquisas orientadas às reais necessidades das pessoas acometidas, suas famílias e comunidades;
- Estimular a implementação de pesquisas estratégicas no país, sensíveis a realidades e contextos do território e orientadas, desde suas etapas iniciais até as conclusivas, às necessidades das pessoas acometidas.
- Fortalecer a realização de pesquisas operacionais e de implementação no SUS bem como de pesquisas em Ciências Sociais e Humanas;
- Fortalecer pesquisas de base participativa com ênfase à inclusão das pessoas acometidas em todo o processo de elaboração e implementação, com ênfase na inovação e garantia de acesso à saúde no SUS;
- Ressaltar a necessidade de alcance dos interesses e motivações para realização de pesquisas dentro do eixo de ciência, tecnologia e inovação a partir do reconhecimento de demandas de saúde e sociais de pessoas com doenças infecciosas e negligenciadas;
- Ressaltar a importância da compreensão do componente de inovação para garantia de direitos, com base na relação de custo-efetividade da tecnologia desenvolvida no SUS;
- Fomentar o investimento em Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação com o objetivo de potencializar o acesso a meios atualmente disponíveis além do alcance de novas ferramentas de diagnóstico mais acuradas e de tratamento mais seguros, simples e eficazes;
- Promover pesquisas estratégicas para substituição de tratamentos obsoletos ou com alta toxicidade, por novas terapias mais seguras e adequadas às necessidades reais das pessoas acometidas por DTNs;
- Estimular o aprimoramento de ações de informação e comunicação acerca das conquistas da Ciência como forma de garantir acesso como direito humano bem como

democratização destas ações junto à sociedade, o que inclui enfrentamento à desinformação;

- Reconhecer a importância do resgate de editais para financiamento de pesquisas aplicadas no SUS para DTNs;
- Estimular a translação do conhecimento gerado por meio de pesquisa estratégicas no SUS com a incorporação em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) no país para doenças infecciosas e negligenciadas;

Eixo 3. Educação em saúde

- Reafirmar a necessidade de garantia e ampliação do financiamento público adequado e sustentável voltado para as políticas de educação em saúde no país como um direito;

- Ressaltar a importância de garantia da maior participação social, engajamento e protagonismo das pessoas acometidas por DTNs e de outros atores envolvidos com o tema, no processo de tomada de decisão sobre o desenvolvimento de ações de educação em saúde com vistas à participação ativa, reflexiva e transformadora das práticas nas diferentes realidades sociais do país;

- Reiterar a relevância estratégica das universidades públicas dentro do plano de desenvolvimento do país enquanto espaços democráticos e com autonomia de ensino, pesquisa e extensão particularmente em sua aproximação com territórios e comunidades vulnerabilizados a partir de iniciativas de ensino, pesquisa e extensão;

- Fortalecer a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde do país como estratégia para fortalecimento do SUS, nos diversos contextos territoriais e operacionais, articulando atenção, cuidado e vigilância dentro dos processos de trabalho em territórios vivos.

- Promover a educação em saúde na temática de Doenças Tropicais Negligenciadas como ação estratégica fundamental nos ensinos fundamental, médio, técnico e superior. Neste caso, no âmbito das diretrizes curriculares para a formação em cursos de graduação, como também no processo formativo na pós-graduação (*lato e stricto sensu*) e profissional, de modo integrado com práticas emancipatórias de promoção da saúde;

- Promover a inserção de temáticas inter e transdisciplinares afeitas à determinação social do processo saúde-doença de Doenças Tropicais Negligenciadas no âmbito das matrizes curriculares dos cursos universitários, sobretudo aqueles relacionados ao campo da saúde. Assim como manter claras perspectivas intersectoriais e de equidade, incluindo aspectos relativos a gênero, raça/cor, religião, orientação sexual, etnicidade, entre outros elementos interseccionais;

- Reafirmar o papel estratégico do Comitê Interministerial para Eliminação da Tuberculose e Outras Doenças Determinadas Socialmente (CIEDDS) para o fortalecimento das políticas públicas de educação em bases transformadoras e o desenvolvimento humano e social no país;

- Promover ações de educação, comunicação e informação em saúde que possibilitem acesso e compreensão ampliados da sociedade em geral sobre temáticas que transversalizam dimensões amplas acerca de Doenças Tropicais Negligenciadas;
- Reiterar a relevância do “olhar” ampliado para a Saúde Única (One Health) nas ações de educação voltadas para Doenças Tropicais Negligenciadas, em todas as suas dimensões e escopos formativos, incluindo a educação popular em saúde, a formação técnica e universitária, a educação permanente em saúde e os processos formativos em pós-graduação;
- Estimular o desenvolvimento de ações de educação em saúde contextualizadas às realidades de cada território vivo no SUS, reconhecendo, valorizando e qualificando o processo de trabalho em equipe, particularmente no âmbito da atenção primária à saúde tanto como porta de entrada do sistema quanto coordenadora do cuidado;
- Ampliar a inserção de lideranças e movimentos sociais em Doenças Tropicais Negligenciadas nos processos de educação em saúde e de pessoas em diferentes modalidades, incluindo a educação popular em saúde, a formação técnica e universitária, a educação permanente em saúde e os processos formativos em pós-graduação;
- Fortalecer o processo de formação de conselheiros/as em saúde nas temáticas relativas a Doenças Tropicais e Negligenciadas, assim como de lideranças de movimentos sociais na perspectiva de termos maior participação social, empoderamento, protagonismo e formação de agentes sociais e outras pessoas multiplicadoras no país, com foco também na superação do estigma;
- Fortalecer o papel de centros de referência em Doenças Tropicais e Negligenciadas no desenvolvimento de ações de educação no SUS dentro das rotinas instituídas nesses serviços, inclusive dentro do processo de matriciamento junto à atenção primária à saúde e de formação de grupos de autocuidado;
- Estimular o desenvolvimento de materiais educativos contextualizados às diferentes realidades locais e com a superação do modelo biomédico restritivo ao alcance da complexidade do reconhecimento do processo saúde-doença como fenômeno social;
- Fortalecer o desenvolvimento de ações e materiais referenciais de comunicação e informação com vistas a fortalecer processos de educação no SUS, incluindo educação população, formação universitária e técnica, educação permanente em saúde;
- Reiterar a necessidade de maior alcance de estratégias pedagógicas de ensino-aprendizagem inovadoras que, para além da ampliação da implementação de ações educacionais em si, representam a garantia de qualidade para superar barreiras críticas de acesso e cuidado para pessoas acometidas com Doenças Tropicais Negligenciadas, de modo participativo e reflexivo em base ética e socialmente comprometida com a superação das desigualdades vigentes e com a transformação de práticas no SUS;
- Promover ações de educação permanente de profissionais da saúde que incluam necessariamente aspectos relativos à estigma e preconceito, riscos e vulnerabilidades, saúde

mental e desinformação na sociedade, por exemplo, relacionados às Doenças Tropicais Negligenciadas.

- Fortalecer o Programa de Educação pelo Trabalho (PET) para Saúde no país, com a criação de processo específico para Doenças Determinadas Socialmente (PET-DSS), com ênfase às Doenças Tropicais Negligenciadas;

- Propor a ampliação das atividades do Programa de Saúde na Escola (PSE) com foco para Doenças Determinadas Socialmente (DSS), com ênfase às Doenças Tropicais Negligenciadas;

- Estimular a criação, o fortalecimento estrutural e a composição em redes de LIGAS acadêmicas em universidades que atuem com temáticas relativas às Doenças Tropicais Negligenciadas como ação estratégica potente de protagonismo e empoderamento no SUS, por meio de iniciativas de ensino, pesquisa e extensão;

- Reconhecer a importância de pesquisas estratégicas em DTN no SUS, particularmente as de referencial operacional e de implementação, como elemento propulsor para a educação alinhada ao desenvolvimento social e econômico do país;

- Fortalecer a tradução do conhecimento epidemiológico em DTN junto à sociedade em geral com vistas à superação da invisibilidade pela maior compreensão da situação atual dessas doenças quanto ao seu impacto no SUS, qualificando o engajamento a participação social e, por fim, a maior qualificação da tomada de decisão em saúde, com programas e políticas públicas mais consistentes, custo-efetivas e eticamente aceitáveis;

Eixo 4. Sociedade civil

- Reivindicar e garantir junto a diferentes esferas de governo, responsáveis pela elaboração de políticas públicas, a participação efetiva da sociedade civil em todo o processo de construção e planejamento;
- Fortalecer e ampliar a participação da sociedade civil em Conselhos de Saúde nos seus diferentes níveis do SUS;
- Reiterar a importância de ser garantido que a sociedade civil e lideranças de movimentos sociais tenham pleno conhecimento acerca de seus direitos no SUS, particularmente nas redes de atenção à saúde, para reivindicá-los nos espaços legítimos, o que inclui a judicialização;
- Reforçar a importância de ações estratégicas que contribuam para a maior adesão ao tratamento e que incluam benefícios sociais e da previdência social para facilitar a adesão do tratamento
- Recomendar a inclusão do FSBEIN junto à Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias e na Rede Comunitária prevista pela Coordenação de Atenção às Doenças Transmissíveis na Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde (Secretaria de Atenção Primária à Saúde);

- Recomendar a abertura de fontes para subsídios direcionados à sociedade civil com foco na promoção de campanhas sistemáticas junto à sociedade, contextualizadas às diferentes realidades regionais do país acerca das DTNs e desenvolvimento de outros trabalhos estratégicos junto à comunidade;
- Promover a articulação intersetorial entre diferentes lideranças de movimentos sociais em DTNs com aquelas que têm foco de atuação frente a determinantes sociais em saúde (por exemplo, aquelas relativas ao combate à pobreza e à fome);
- Reiterar a articulação estratégica junto à sociedade civil para que todos os direitos relacionados a DTN estejam previstos em legislação própria e não sejam apenas ações dentro de programas de governo;
- Reiterar a importância da construção de espaços legítimos de representatividade de movimentos sociais e suas lideranças na temática de DTNs junto aos conselhos estratégicos no SUS;
- Estimular o desenvolvimento de ações que ampliem o diálogo entre organizações da sociedade civil e instituições do poder judiciário, a exemplo do Ministério Público.

Eixo 5. Direitos humanos

- Estimular a promoção de maior diálogo nos órgãos do poder judiciário sobre DTNs para que a saúde das pessoas acometidas seja garantida como direito de todas as pessoas e dever do estado, tal como disposto na norma constitucional e nas normas infraconstitucionais, a exemplo nos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;
- Estimular o debate junto ao CIEDDS acerca da requalificação do processo de perícias médicas referente à concessão de benefícios previdenciários para pessoas acometidas por DTNs, considerando, com a mesma relevância, os laudos produzidos por profissionais do Sistema Único de Assistência Social (SUAS);
- Reiterar a importância da promoção do acesso e garantia de benefícios temporários ou permanentes às pessoas acometidas por DTNs, quando constatado que o adoecimento gera impossibilidade de desenvolver qualquer atividade laboral, quer seja por alguma deficiência física ou alteração no bem estar mental;
- Recomendar a inserção de representações do FSBEIN em todos os conselhos representativos para a defesa de direitos humanos das pessoas acometidas pelas DTNs no país;
- Instituir legalmente o FSBEIN dentro das normas vigentes no país com vistas a alcançar reconhecimento e legitimação para o pleno exercício de seu papel no enfrentamento às Doenças Negligenciadas e Infecciosas;
- Propor a comissão intersetorial para garantia de direitos humanos e sociais às pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas no Conselho Nacional de Saúde;

- Repensar e reestabelecer estratégias consistentes, éticas e humanizadas para que o atendimento nos serviços públicos, com acolhimento e debate acerca de perspectivas de criminalização frente a atitudes discriminatórias no âmbito institucional;
- Estimular a composição de ações tipo 'incubadora social' capazes de fortalecer e modo cooperativo os diferentes movimentos que compõem o FSBEIN, oferecendo processos formativos com foco nos direitos humanos e sociais, bem como em estratégias de advocacia;
- Estimular o debate junto ao poder judiciário a partir de espaços de diálogo junto ao CIEDDS, considerando a resolutividade de processos de judicialização do direito à saúde para pessoas acometidas por DTNs;
- Discutir junto ao poder judiciário, tendo como espaço de diálogo o Comitê CIEDDS, a resolutividade de processos para judicialização do direito à saúde para pessoas afetadas por DTNs;
- Estimular o debate acerca de leis específicas para transferência de renda tendo como critérios a ocorrência de DTNs, com vistas à garantia de condições para o adequado tratamento e reabilitação (por exemplo, para o Benefício de Prestação Continuada - BPC, há a exigência de que a renda da família não exceda ¼ do salário mínimo);
- Estimular iniciativas integradas que focalizem no enfrentamento da desinformação (*fake news*) e de pautas anticiência, particularmente aquelas que transversalizem temáticas relativas a DTNs;

Eixo 6. Acesso a medicamentos

- Reconhecer que a superação das desigualdades verificadas no acesso à saúde requer revisita a contextos políticos nacionais e internacionais, bem como políticos sociais e econômicos, tendo como referencial, direitos humanos e sociais;
- Promover a discussão acerca do acesso a medicamentos atualmente restrito à existência de patentes, como modalidade de concessão de monopólio dada pelo estado à indústria farmacêutica privada para produzir por 20 anos;
- Reiterar a evidência da existência de um mercado tecnológico farmacêutico privado, excludente, pautado no acúmulo de capital em detrimento à saúde da população acometida por DTN no Brasil;
- Estimular a criação de Programa Nacional Especial específico para desenvolvimento de medicamentos, vacinas e *kits* para diagnóstico de doenças infecciosas e negligenciadas;
- Ressaltar a necessidade de garantia da produção e distribuição pública de medicamentos estratégicos atualmente existentes no SUS que impactam o orçamento da União e representam barreira crítica de acesso;

- Ressaltar a necessidade de exigência de que produtos patenteados após três (3) anos de comercialização para DTN sejam produzidos nacionalmente, o que amplia a capacidade tecnológica e desenvolvimento humano e social;
- Reiterar o posicionamento contrário do FSBEIN ao patenteamento de produtos estratégicos para DTN, cuja restrição podem levar à piora clínica e até a morte de pessoas acometidas;
- Reiterar o posicionamento favorável à aplicação da licença compulsória de produtos da saúde para DTN de forma a garantir pleno acesso às pessoas acometidas;
- Ressaltar a necessidade de incorporação de novos antirretrovirais para tratamento da infecção por HIV no âmbito do SUS com vistas a qualificar a atenção das pessoas acometidas;
- Defender que todos os produtos para diagnóstico e tratamento voltados para DTNs no país, novos ou já disponíveis, sejam produzidos e disponibilizados por laboratórios públicos brasileiros;