



MINISTÉRIO DA SAÚDE
CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

ATA DA TRICENTÉSIMA SEPTUAGÉSIMA REUNIÃO ORDINÁRIA DO CONSELHO
NACIONAL DE SAÚDE - CNS

Aos dez e onze de setembro de 2025, no Plenário do Conselho Nacional de Saúde “Omliton Visconde”, Ministério da Saúde, Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Anexo B, 1º andar, Brasília/DF, realizou-se a Tricentésima Septuagésima Reunião Ordinária do CNS. Os objetivos da 370ª Reunião Ordinária do CNS foram os seguintes: **1)** Socializar e apreciar os itens do Expediente. **2)** Realizar a solenidade alusiva ao Dia Nacional da Saúde, em reconhecimento aos 40 anos da 8ª Conferência Nacional de Saúde; 35 anos do SUS, e com o lançamento da 18ª Conferência Nacional de Saúde. **3)** Promover o debate sobre as distrofias musculares e deliberar propostas que contribuam para a construção de políticas públicas voltadas às pessoas que vivem com essas condições. **4)** Apreciar, debater e acompanhar os temas relacionados à Portaria GM/MS nº 7.266, de 18 de junho de 2025, referente às diretrizes do Programa *Agora Tem Especialistas*. **5)** Conhecer e debater sobre o Censo Nacional das Unidades Básicas de Saúde - UBS. **6)** Debater e deliberar as demandas da Comissão Intersetorial de Orçamento e Financiamento – COFIN/CNS. **7)** Prestigiar, discutir e deliberar os 20 anos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **8)** Debater e deliberar as demandas da Comissão Intersetorial de Relações de Trabalho e Educação na Saúde – CIRTES/CNS. **9)** Apreciar e deliberar os encaminhamentos do Pleno, os atos normativos, as demandas das Comissões Intersetoriais, Grupos de Trabalho e Câmaras Técnicas. **MESA DE ABERTURA** – conselheira **Fernanda Lou Sans Magano**, Presidenta do CNS; e conselheira **Cristiane Pereira dos Santos**, da Mesa Diretora do CNS. A Presidenta do CNS iniciou os trabalhos, saudando todas as pessoas presentes e aquelas que acompanham a reunião pelas redes sociais. Após a saudação inicial da conselheira **Cristiane Pereira dos Santos**, procedeu ao primeiro item da pauta. **ITEM 1 – APROVAÇÃO DA PAUTA DA 370ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO CNS - APROVAÇÃO DA ATA DA 367ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO CNS** - *Apresentação e coordenação:* conselheira **Fernanda Lou Sans Magano**, Presidenta do CNS; e conselheira **Cristiane Pereira dos Santos**, da Mesa Diretora do CNS. **APROVAÇÃO DA PAUTA DA 370ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO CNS** – A pauta foi enviada previamente, dentro do prazo regimental e não houve manifestações. Após a leitura, a mesa a submeteu à votação. **Deliberação: a pauta da 370ª reunião ordinária do CNS foi aprovada por unanimidade. APROVAÇÃO DA ATA DA 367ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO CNS** – A ata foi enviada previamente e não houve propostas de alteração no texto. **Deliberação: a ata da 367ª Reunião Ordinária do CNS foi aprovada por unanimidade. ITEM 2 – EXPEDIENTE – Informes. Justificativa de ausências. Apresentação de novos (as) Conselheiros (as) Nacionais de Saúde e Coordenadores (as) de Plenária de Conselhos de Saúde. Datas representativas para a saúde no mês de setembro. Indicações. Relatório da Mesa Diretora. Apresentação da assessoria Técnica SECNS – Coordenação: Jannayna Martins Sales**, Secretária Executiva do CNS; e conselheira **Heliana Neves Hemetério dos Santos**, da Mesa Diretora do CNS. **INFORMES – 1)** Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul – Termo de Autocomposição e Subfinanciamento da Saúde. *Apresentação:* conselheira **Karina Hamada Zuge**, representante da Aliança Distrofia Brasil. A conselheira relatou a preocupação do CES/RS com a assinatura de um termo de autocomposição entre a Secretaria Estadual de Saúde e o Ministério Público, que posterga até 2030 o cumprimento da aplicação mínima constitucional de 12% de recursos estaduais em saúde. afirmou que o documento, ao “negociar a Constituição”, fragiliza o controle social e o princípio da execução imediata dos direitos fundamentais, solicitando manifestação formal do CNS e intervenção junto ao Ministério da Saúde. **2)** Centrais Sindicais – Plebiscito e Reforma da Norma Regulamentar - NR1. *Apresentação:* conselheira **Carmen Santiago**, da Central Única dos Trabalhadores – CUT. Primeiro, informou sobre a continuidade da campanha do plebiscito popular referente à mudança na tabela do imposto de renda e à extinção da escala

6x1 de jornada laboral, convidando os conselheiros a participarem da votação, prorrogada até 30 de setembro, presencialmente ou por meio de QR Code. Em segundo lugar, destacou a mobilização das centrais sindicais frente à atualização da Norma Regulamentadora nº 1 (NR1), que incluiu oficialmente os fatores psicossociais como elementos de adoecimento relacionado ao trabalho. Informou que as alterações entram em vigor em maio de 2026 e que a CUT prepara um curso de formação sindical para qualificar dirigentes e representantes, em parceria com universidades. O processo busca valorizar o protagonismo dos trabalhadores na avaliação de riscos e na promoção da saúde mental e emocional no ambiente laboral. **3) Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS – Nota de Pesar. Apresentação:** conselheiro **Moysés Toniolo**, da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS - RNP+ Brasil. Registrou nota de pesar pelo falecimento de Rubens Rafo Pinto, ativista histórico do movimento e um dos fundadores da Rede. Destacou a trajetória de Rubens como policial civil aposentado, contador e militante pioneiro, responsável pela criação da RNP Porto Alegre, que implantou uma clínica odontológica para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Enfatizou que sua atuação, marcada pela ética e solidariedade, contribuiu para a consolidação do movimento social e do controle social do SUS. O plenário prestou homenagem com a saudação: “Rubens Rafo, presente!”. **4) Movimento de Enfrentamento da Tuberculose e Programa Brasil Saudável. Apresentação:** conselheiro **Carlos Alberto Duarte**, da Articulação Social Brasileira de Enfrentamento da Tuberculose. Reforçou a homenagem a Rubens Rafo e relacionou o episódio à necessidade de reavaliar a qualidade da assistência prestada nos serviços de saúde, destacando que muitos usuários, mesmo com acesso formal garantido, desistem do tratamento por falta de acolhimento e vínculo humano. Em seguida, apresentou informe sobre o Programa Brasil Saudável, defendendo que o país deve retomar o foco na promoção da saúde, e não apenas na atenção às doenças. Criticou o predomínio de abordagens médico-centradas e biomédicas, alertando que o Programa, apesar de ter sido priorizado pelo CNS e pelo Ministério da Saúde, ainda carece de execução efetiva e dotação orçamentária específica. Defendeu que o Conselho mantenha o tema como prioridade permanente da agenda nacional de saúde. **5) Representação do CNS na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. Apresentação:** conselheira **Priscila Torres da Silva**, representante do CNS na Comissão CONITEC. Apresentou informe sobre a reunião do Comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDTs, realizada em setembro de 2025. Informou a atualização dos PCDTs da doença pulmonar obstrutiva crônica, dermatite atópica, acidente ofídico, trombocitopenia imune e Alzheimer, além da atualização do protocolo de endometriose, alinhada às estratégias de saúde da mulher. Destacou ainda que os PCDTs de asma, leucemia mieloide crônica, transtorno bipolar e insuficiência pancreática seguem para consulta pública. Alertou para o descumprimento do prazo de 180 dias para implementação dos PCDTs aprovados e cobrou a publicação imediata dos protocolos de doença de Crohn e artrite idiopática juvenil, cuja ausência de publicação impede o envio de medicamentos aos estados. Criticou também as negativas de incorporação de medicamentos para doenças raras, como neurofibromatose, argumentando que o impacto orçamentário não pode se sobrepor ao direito à saúde. Reafirmou o compromisso do controle social com a equidade no tratamento e no acesso às tecnologias em saúde. **6) Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN. Apresentação:** conselheiro **Elenilson Silva de Souza**, do MORHAN. Informou que o Movimento recebeu, na semana anterior, representantes da Fundação Sasakawa (Japão), instituição internacional que coopera com o Brasil no enfrentamento à hanseníase. A visita deu continuidade à agenda diplomática iniciada entre o Presidente da República, **Luiz Inácio Lula da Silva** e o embaixador Sasakawa, resultando na proposta de uma Cúpula Nacional de Enfrentamento à Hanseníase, prevista para março de 2026, no Estado do Rio de Janeiro. Relatou também a realização do workshop nacional “O MORHAN que queremos”, ocorrido entre 31 de agosto e 2 de setembro, destinado a planejar as ações do movimento para o triênio 2025-2028. Anunciou que foi eleito coordenador nacional do MORHAN, expressando gratidão pelas manifestações de apoio recebidas e reafirmando o compromisso de fortalecer a luta pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e pela eliminação do estigma e da discriminação associadas à doença. **JUSTIFICATIVA DE AUSÊNCIAS –** Titular: Abrahão Nunes da Silva, Central de Movimentos Populares (CMP). Usuário. Motivo: rodízio de titularidade. Titular: Ana Paula Castelo Fonseca Moreira, Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA), Usuário, Motivo: Não informado. Titular: Elenilson Silva de Souza, Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Usuário, motivo: rodízio de titularidade. Titular: Fernanda Lou Sans Magano, Federação Nacional dos Psicólogos (FENAPSI), Profissional de

Saúde, motivo: participação 1º Suplente. Titular: Heliana Neves Hemetério dos Santos, Rede Nacional de Lésbicas Bissexuais Negras Feministas (REDE CANDACES BR), Usuário, motivo: rodízio de titularidade. Titular: João Donizete Scaboli. Força Sindical (FS), Usuário, motivo: rodízio de titularidade. Titular: Lucimary Santos Pinto, Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde (CNTS), Profissional de Saúde, motivo: agenda de trabalho. Titular: Priscila Torres da Silva, Bioed Brasil, Usuário, motivo: rodízio de titularidade. Titular: Raimundo Carlos Moreira Costa, Sindicato Nacional dos Trabalhadores Aposentados, Pensionistas e Idosos - Filiado à CUT (SINTAPI-CUT), Usuário, motivo: rodízio de titularidade. Titular: Renata Soares de Souza, Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP), Usuário, motivo: rodízio de titularidade. Titular: Victoria Matos das Chagas Silva, União Nacional dos Estudantes (UNE), Usuário, motivo: agenda de trabalho. Titular: Walquiria Cristina Batista Alves Barbosa, Associação Brasileira de Alzheimer e Condições Relacionadas (ABRAZ), Usuário, motivo: rodízio de titularidade.

APRESENTAÇÃO DE NOVOS (AS) CONSELHEIROS (AS) NACIONAIS DE SAÚDE - I - ENTIDADES E MOVIMENTOS NACIONAIS DE USUÁRIOS DO SUS. Titular: Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA) – Andrea Cristina Pavei Soares - (substituindo Ana Paula Castelo Fonseca Moreira). 2º Suplente: Associação Brasileira de Talassemia (ABRASTA) - Luana Ferreira Lima - (substituindo Talita Garrido de Araújo).

COORDENADORES DE PLENÁRIA - Américo de Jesus Soares de Araújo – Maranhão – Nordeste. Antonio Andrade de Souza – Amazonas – Norte. Carlos César de Oliveira – Roraima – Norte. Edvande França – Mato Grosso – Centro-Oeste. Geiza Pinheiro Quaresma – Espírito Santo – Sudeste. Jefferson de Sousa Bulhosa Júnior – Distrito Federal – Centro Oeste.

DATAS REPRESENTATIVAS PARA A SAÚDE NO MÊS DE SETEMBRO – Amarelo – Prevenção ao Suicídio. Verde - Doação de Órgãos e Prevenção ao Câncer de intestino. Roxo - Conscientização sobre Alzheimer, Câncer de Pâncreas e fibrose Cística. Vermelho – Prevenção de Doenças Cardiovasculares. Azul Royal – Inclusão e visibilidade da comunidade surda. Dourado- Câncer infanto-juvenil. Setembro - 1/set. - Dia do Profissional de Educação Física. 3/set. - Dia do Biólogo. 04/set. - Dia Mundial da Saúde Sexual. 05/set. - Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística. 08/set. - Dia Mundial da Fisioterapia. 08/set. - Dia Nacional de Luta por Medicamento. 09/set. - Dia do Médico Veterinário. 10/set. - Dia Mundial de Prevenção ao Suicídio. 13/set. - Dia Mundial da Sepse. 14 a 20/set. - Semana do Bem-Estar. 15/set. - Dia Mundial de Conscientização sobre Linfomas. 16/set. - Dia Nacional de Combate e Prevenção à Trombose. 16-22/set. - Semana Latino-Americana de Prevenção da Gravidez na Adolescência. 17/set. – Dia Mundial de Segurança do Paciente. 17/set. – Dia Mundial de Concientização das Distrofias Musculares. 18/set. – Dia Nacional de Conscientização e Incentivo ao Diagnóstico Precoce da retinoblastoma. 19/set. – Dia internacional de conscientização de acidentes ofídicos. 19/set. – aniversário do SUS. 3º sábado de setembro – dia mundial do doador de medula óssea. 21/set. – Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência. 21/set. – Dia Mundial da Doença de Alzheimer e Dia Nacional de Conscientização da Doença de Alzheimer. 22/set. – Dia Nacional de Saúde de Adolescentes e Jovens. 22/set. – Dia Mundial da Leucemia Mieloide Crônica. 23/set. - Dia Internacional das Línguas de Sinais. 25/set. - Dia Mundial do Pulmão. 25/set. - 26/set. - Dia Internacional do Farmacêutico. 26/set. - Dia Mundial da Contracepção. 26/set. - Dia Nacional dos Surdos. 27/set. - Dia Nacional da Doença de Huntington. 27/set. - Dia Nacional da Doação de Órgãos e Tecidos. 28/set. - Dia Internacional do Surdo. 28/set. - Dia Mundial da Luta Contra a Raiva. 29/set. - Dia Mundial do Coração. 30/set. - Dia Internacional da Tradução e do Tradutor/intérprete.

INDICAÇÕES – 1) Convite da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, para participar compondo a mesa de palestrantes para debater a “Política Nacional de Residências em Saúde e o Projeto de Lei nº 504, de 2021”, no dia 14 de agosto de 2025, na Câmara em Brasília. *Indicação (referendar):* Conselheira e Integrante da Mesa Diretora e Coordenadora da CIRHTES Francisca Valda (ABEn) (Estava em Brasília).

2) Convite do Ministro de Estado, Alexandre Padilha e a Presidente da Hemobrás, Ana Paula Menezes, para participar da Cerimônia de Inauguração da Fábrica de Medicamentos Hemoderivados, instalada no Complexo Industrial da Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia/HEMOBRÁS, dia 14 de agosto de 2025, na Zona Rural Goiana/PE. *Indicação (Referendar):* Conselheiro e representante da Hemobrás, Eduardo Maércio (ABRALE) (Estava na atividade).

3) Convite da Coordenação-Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens, do Departamento de Gestão do Cuidado Integral, para participar na Cerimônia em comemoração aos 10 anos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no dia 27 de agosto de 2025, das 14h, no Auditório Emílio Ribas, em Brasília/DF. *Indicação (Referendar):* Conselheira, coordenadora da CIASCV e Mesa Diretora

Vânia Leite (CNBB) (Reside em Brasília). **4)** Convite da Comissão de Saúde, para participar compondo a mesa de palestrantes da Audiência Pública destinada a “debater sobre as doenças do sangue”, dia 27 de agosto de 2025, no formato virtual. *Indicação (Referendar):* Conselheira Renata Soares de Souza (MNCP) (Remoto). **5)** Convite da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas, para participar na Cerimônia Oficial de Abertura, dia 02 de setembro de 2025 e também no dia 04 de setembro de 2025 como palestrante na redonda com o tema: Gestão Participativa e governança na APS, do III Simpósio Brasileiro de Atenção Primária à Saúde: desafios da atenção, gestão e educação em saúde, em Maceió/AL. *Indicação (Referendar):* Conselheira, Integrante da M.D e coordenadora CIRHRT Francisca Valda (ABEN) (Custeio do evento). **6)** Convite do Ministro de Estado da Saúde, Alexandre Padilha, para reunião conduzida pelo Secretário Executivo, Adriano Massuda, para participar presencialmente da reunião com organizações e familiares de vítimas da Covid-19, a realizar-se no dia 04 de setembro de 2025, no Gabinete do secretário, em Brasília/DF. *Indicação (Referendar):* Conselheira, Integrante da M.D e coordenadora CIASCV Vânia Leite (CNBB) (Reside em Brasília). **7)** Convite do Ministério do Planejamento e Orçamento, por meio do Conselho de monitoramento e Avaliação de Políticas Públicas (CMAP), para avaliação no ciclo 2025/2026 da Política Nacional de Atenção Primária/Atenção Básica, observando os critérios e processo de seleção estabelecidos pela resolução CMAP Nº 7, de 2024, no formato virtual no dia 10 de setembro de 2025. *Indicação (Referendar):* Secretária Executiva do CNS – Jannayna Martins Sales; conselheira Coordenadora da CIASB Heliana Hemetério (CANDACES); Conselheiro e coordenador da COFIN Getúlio Moura Júnior (CONAM). **8)** Convite da Coordenação Geral de Vigilância das Arboviroses (CGARB), para participar da “Reunião Nacional de Preparação para o período de alta transmissão de arboviroses - Enfoque em Novas tecnologias” nos dias 24 a 26 de setembro, em Brasília. *Indicação (Referendar):* Conselheiro Alex Gomes da Motta (PSN) (Custeio SVSA). Comissões externas. **9)** Convite da Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, a indicação da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas com Patologias - (CIASPP), para representarem o Conselho Nacional de Saúde, compondo o Comitê Gestor para gerenciamento e monitoramento da execução do Acordo de Compartilhamento de Risco. *Indicação (Referendar):* Titular: Sylvia Elizabeth (Retina Brasil). Suplente: Maria Cecília Jorge Branco (AFAG). **10)** Convite do Comitê Intersetorial de Acompanhamento e Monitoramento da Política Nacional para População em Situação de Rua CIAMP-Rua Nacional), para participar das reuniões com direito a voz e sem direito a voto, indicamos o conselheiro desde que os custos sejam assumidos pelo próprio Comitê Intersetorial de Acompanhamento e Monitoramento da Política Nacional para População em Situação de Rua (CIAMP-Rua Nacional). E participou das atividades nos dias 26 a 29 de agosto de 2025, em Brasília/DF. *Indicação (Referendar):* Conselheiro José Vanilson Torres (MNPR) (Custeio CIAMP). **11)** Convite para compor o grupo de acompanhamento do projeto de curso do mestrado profissional em Saúde Pública com ênfase em Participação e Controle Social. *Indicação (Referendar):* conselheira Francisca Valda (ABEN); Jannayna Martins Sales, Secretária Executiva do CNS. **Deliberação: as indicações foram aprovadas.**

RELATÓRIO DA MESA DIRETORA. Atividades do mês de agosto e início de setembro de 2025. 1) CNS em Movimento: XVIII Congresso Latino-Americano de Medicina Social e Saúde Coletiva (ALAMES). Rio de Janeiro– 5 de agosto de 2025. Teatro Odylo Costa Filho. A convite da Coordenação do Pré-Congresso, a conselheira Francyslane Vitória representou o CNS na Mesa de Abertura do XVIII Congresso Latino-Americano de Medicina Social e Saúde Coletiva (ALAMES). 2) Participação social e controle social do SUS representados na mesa de abertura do 11º Congresso da Fenafar. No dia 5 de agosto, a presidenta do CNS, Fernanda Magano, participou da mesa de abertura do 11º Congresso da Fenafar, que reuniu lideranças nacionais em defesa do SUS, da assistência farmacêutica e da soberania nacional. 3) CNS em Movimento: Oficina Regional para Implementação da PNVS . Fortaleza/CE – 7 de agosto de 2025. No dia 7 de agosto, a conselheira Maria Laura Bicca, integrante da CIVS/CNS, representou o CNS na Mesa de Abertura da Oficina Regional da Política Nacional de Vigilância em Saúde (PVNS), promovida pela SVSA/MS. 4) CNS na Conferência Livre – Saúde Integral de Todas as Mulheres, pelo Direito ao Bem-Viver. Brasília/DF – 12 de agosto de 2025. Participação Remota. 5) No dia 12 de agosto, a presidenta do CNS, Fernanda Magano, participou da Conferência Livre: Saúde Integral de Todas as Mulheres, pelo Direito ao Bem-Viver, promovida pelo CFP em parceria com a CISMU/CNS, como etapa preparatória para a 5ª Conferência Nacional de Políticas para as Mulheres (CNPM). 6) CNS em Movimento: Cerimônia de Lançamento do Relatório Final da 2ª CEGTES – RJ. Rio de Janeiro/RJ – 12 de agosto de 2025. 7) Conselho Estadual de Saúde (CES-RJ). No dia 12 de agosto, o Conselheiro

238 Paulo Garrido representou o CNS na cerimônia de lançamento do relatório final da 2ª
 239 Conferência Estadual de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde (2ª CEGTES-RJ) e na
 240 posse dos novos conselheiros do Conselho Estadual de Saúde. 8) CNS 3ª Oficina Nacional do
 241 Projeto Rever. Brasília/DF – 12 de agosto de 2025. Centro Internacional de Convenções do
 242 Brasil – CICB. No dia 12 de agosto, a presidenta do CNS, Fernanda Magano, representou o
 243 Conselho na 3ª Oficina Nacional do Projeto Rever: Formação Médica para o Brasil. 9) CNS em
 244 Movimento: formação da Pastoral da Saúde Nacional. 12 e 16 de agosto de 2025. Atividade
 245 Remota. O conselheiro Alex Motta representou o CNS, a convite da Pastoral da Saúde
 246 Nacional – CNBB, na formação destinada aos Agentes da Pastoral da Saúde que atuam como
 247 Conselheiros de Saúde, realizada de forma remota nos dias 12 e 16 de agosto de 2025. 10)
 248 CNS em Movimento: 1º Seminário Nacional das Hepatites Virais. São Paulo/SP – 12 a 14 de
 249 agosto de 2025. MBHV, em parceria com MOPAIDS e MS. Entre os dias 12 e 14 de agosto, o
 250 1º Seminário Nacional das Hepatites Virais reuniu lideranças, especialistas e movimentos
 251 sociais para dialogar sobre avanços e desafios no enfrentamento das hepatites virais.
 252 Representando o CNS, Talita Garrido de Araújo integrou a Mesa de Abertura, ao lado de
 253 integrantes do MBHV, MOPAIDS, Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, SVSA/MS e
 254 SES/SP. 11) CNS em Movimento: Comissão debate Política Nacional de Residência em
 255 Saúde. Brasília/DF – 14 de agosto de 2025. Câmara dos Deputados, Plenário 7. A conselheira
 256 Francisca Valda representou o CNS na audiência pública sobre o PL 504/21, que institui a
 257 Política Nacional de Residências em Saúde. O debate foi solicitado pela deputada Jandira
 258 Feghali (PCdoB-RJ) e buscou aprofundar a discussão sobre a formação de profissionais por
 259 meio das residências multiprofissionais, consideradas estratégicas para o fortalecimento do
 260 SUS. 12) CNS em Movimento: Inauguração da Fábrica de Hemoderivados da Hemobrás.
 261 Goiana/PE – 14 de agosto de 2025. Complexo Industrial. No dia 14 de agosto, representando o
 262 CNS, o conselheiro Eduardo Maércio participou da cerimônia de inauguração da nova fábrica
 263 de hemoderivados da Hemobrás. 13) CNS no Seminário de Interculturalidade na Saúde.
 264 Goiânia/GO 15 de agosto de 2025. Local: UFG. No dia 15 de agosto, a presidenta do CNS,
 265 Fernanda Lou Sans Magano, participou da mesa de abertura e da conferência compartilhada
 266 “Por que discutir a formação intercultural para o trabalhador da saúde? O que se espera dos
 267 serviços de Psicologia?”, no Seminário Interculturalidade na Formação e Trabalho da(o)
 268 Psicóloga(o) na Saúde, promovido pelo CRP09, HC/UFG-EBSERH e PUC Goiás. 14) CNS em
 269 movimento: Seminário Estadual das Comunidades Tradicionais de Matriz Africana e Terreiros
 270 do Piauí. Teresina/PI – 16 de agosto de 2025. Local: Diferencial Eventos. No dia 16 de agosto,
 271 representando o CNS, a conselheira Heliana Hemetério, integrante da Mesa Diretora,
 272 participou do 5º Eixo – “Por uma saúde com equidade: políticas públicas e o protagonismo dos
 273 terreiros na promoção da saúde da população negra”, ao lado de Sérgio Pedro da Silva
 274 (Ministério da Saúde) e Filipe (SESAPI. 15) 5ª Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador
 275 e da Trabalhadora - 5ªCNSTT. Brasília/DF – 18 de agosto de 2025. Centro Internacional de
 276 Convenções do Brasil – CICB. A solenidade de abertura da 5ª CNSTT reuniu mais de 1.500
 277 delegados e 2.500 participantes em torno do tema “Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora
 278 como Direito Humano”. O CNS esteve representado por Fernanda Lou Sans Magano
 279 (presidenta), Heliana Hemetério (mesa diretora), Jacildo Siqueira (CISTT) e Jannayna Martins
 280 (secretária-executiva), compondo a mesa ao lado de Alexandre Padilha (MS), Márcia Lopes
 281 (MMulheres), Mariângela Simão (SVSA/MS), representantes dos três poderes, organizações
 282 internacionais (OPAS/OMS, OIT) e movimentos sociais. 16) Participação do Core Group da
 283 OMS na 5ª CNSTT. Brasília/DF – 18 de agosto de 2025. Centro Internacional de Convenções
 284 do Brasil – CICB. Durante o primeiro dia da missão do Core Group da OMS no Brasil, foi
 285 realizada a atividade autogestionada “Diálogo Internacional: Participação Social e Saúde do
 286 Trabalhador e da Trabalhadora”, que reuniu representantes do Brasil, Tailândia, Eslovênia,
 287 França, Noruega e Tunísia. Foram apresentadas experiências globais sobre controle social,
 288 com base na resolução aprovada pela 77ª Assembleia Mundial da Saúde. Nos dias seguintes,
 289 a delegação participou de reunião no Plenário do CNS (19/08), realizou visita institucional à
 290 OPAS e ao Conselho Local de Saúde de Ceilândia (20/08), além outras agendas institucionais
 291 e integrar o encerramento da 5ª CNSTT, no dia 21/08. 17) 5ª Conferência Nacional de Saúde
 292 do Trabalhador e da Trabalhadora. Brasília/DF – 19 de agosto de 2025. Centro Internacional de
 293 Convenções do Brasil – CICB. O conselheiro Getúlio Vargas, integrante da Mesa Diretora do
 294 CNS, participou da mesa do Eixo 2: Novas Relações de Trabalho e a Saúde do Trabalhador e
 295 da Trabalhadora, ao lado da conselheira Ruth Guilherme (CISTT/CNS), a Maria Maeno
 296 (Fundacentro), Ronald Ferreira (Presidência da República) e Diego de Oliveira (UFAL). 18) Ato
 297 Político Defesa da Saúde da Classe Trabalhadora – 20 de agosto de 2025. Museu da

República e Esplanada dos Ministérios. A atividade contou com a presença ativa de conselheiros(as) nacionais de saúde, incluindo representantes da Mesa Diretora, que somaram forças à mobilização e ao cortejo até o Ministério da Saúde. Vozes de luta denunciaram jornadas exaustivas, adoecimentos e ausência de direitos, reafirmando a urgência de políticas públicas para garantir condições dignas de trabalho e cuidado com quem cuida. 19) 5ª Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora. Brasília/DF – 20 de agosto de 2025. Centro Internacional de Convenções do Brasil – CICB. Durante o Eixo 3: Participação Popular na Saúde dos Trabalhadores e das Trabalhadoras para o Controle Social, as conselheiras nacionais de saúde e integrantes da Mesa Diretora do CNS, Heliana Hemetério e Cristiane Santos, atuaram como mediadoras da mesa temática junto a Fernando Pigatto (ex-presidente do CNS), Daniele Moretti (CTB/RJ) e Eduardo Bonfim (Diesat). Encerramento da 5ª Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora. Brasília/DF – 21 de agosto de 2025. Centro Internacional de Convenções do Brasil – CICB. A plenária final marcou o encerramento da conferência, com a aprovação de 134 diretrizes, 520 propostas e 114 moções. Com 2.486 pessoas credenciadas e 1.559 delegados(as) eleitos nas etapas preparatórias, a conferência reafirmou a força da participação social. Entre os destaques: cuidado integral, vigilância participativa, ampliação do acesso, inclusão de dados sobre identidade de gênero e deficiência, e uma política pública de comunicação do SUS. 20) CNS na 12ª Conferência Municipal de Saúde de Mauá. Mauá/SP – 22 de agosto de 2025. Teatro Municipal. A presidenta do CNS, Fernanda Magano, esteve presente no segundo dia da Conferência, trazendo reflexões importantes sobre os desafios e caminhos possíveis para fortalecer o SUS. Com o tema “Saúde pública de qualidade em Mauá: compromisso com o cuidado, a inclusão e o fortalecimento do SUS”, a conferência marcou o reencontro presencial de cerca de 200 delegadas e delegados eleitos, além de convidadas(os) e observadoras(es) da sociedade civil. 21) CNS em Movimento: Seminário Estadual de Saúde de Lésbicas e Mulheres Bissexuais – PE. Recife/PE – 24 e 25 de agosto de 2025. Escola de Governo da Administração Pública de PE (EGAPE). A conselheira e integrante da Mesa Diretora, Heliana Hemetério, representou o CNS no Seminário Estadual de Saúde de Lésbicas e Mulheres Bissexuais, realizado pela SES/PE, em alusão ao Dia Nacional da Visibilidade Lésbica e ao Dia do Orgulho Lésbico. 22) CNS na Oficina “Participa+: Formação para o Controle Social no SUS”. Vitória/ES – 26 e 27 de agosto de 2025. Transamerica Fit Vitória. A presidenta do CNS, Fernanda Magano, representou o CNS na oficina Participa+, realizada nos dias 26 e 27 de agosto em Vitória (ES), voltada para conselheiros(as) de saúde e lideranças de movimentos sociais. O encontro destacou práticas inclusivas, experiências exitosas e estratégias de visibilidade, reafirmando o compromisso com um SUS equânime, integral e livre de discriminação. 23) CNS na sessão solene em comemoração ao dia do Psicólogo. Vitória/ES – 26 de agosto de 2025. Câmara Municipal de Vitória. A presidenta do CNS, Fernanda Magano, representou o CNS na sessão solene em celebração ao Dia do Psicólogo. 24) CNS em Movimento: 10 anos da PNAISC. Brasília/DF – 27 de agosto de 2025. Auditório Emílio Ribas. A conselheira de saúde e integrante da Mesa Diretora, Vânia Leite, representou o CNS no evento em comemoração aos 10 anos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), instituída pela Portaria nº 1.130/2015, conduzida pela Coordenação-Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (CGSCAM/MS), com apoio da Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos. 25) CNS em Movimento: 1º Congresso do Grupo Hospitalar Conceição (GHC). Porto Alegre/RS – 28 e 29 de agosto de 2025. Teatro e no Centro de Eventos da Fiergs. A conselheira Maria Laura Bicca representou o CNS no 1º Congresso do GHC, com o tema “Emergências Climáticas: cuidados integrados e participação social – desafios para o fortalecimento do SUS”. O evento reuniu mais de dois mil participantes e abordou temas como saúde digital, trabalho em saúde, educação popular, mudanças climáticas e sustentabilidade socioambiental, reafirmando a importância da participação social diante dos desafios climáticos. 26) CNS em Movimento: Audiência Pública sobre Doenças do Sangue. Brasília/DF – Câmara dos Deputados. Plenário 7 (remoto) – 27 de agosto de 2025. A conselheira Renata Souza representou o CNS na Audiência Pública da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, proposta pela deputada Flávia Moraes (PDT/GO), destinada a debater os desafios no diagnóstico, monitoramento e tratamento da Leucemia Mieloide Crônica (LMC) e de outras doenças do sangue no SUS. 27) CNS na Comissão Intergestores Tripartite. Brasília/DF – 28 de agosto de 2025. OPAS/OMS. No dia 28 de agosto, a presidenta do CNS, Fernanda Magano, participou da 8ª Reunião da CIT, que reuniu gestores de saúde de todo o país. 28) CNS em Movimento: Oficina “Perspectivas sobre Educação Antirracista na Saúde”. Brasília/DF – 4 de setembro de 2025. Centro Internacional de Convenções do Brasil – CICB. No dia 4 de

setembro, representando o CNS, a conselheira e integrante da Mesa Diretora Heliana Hemetério participou da Oficina “Perspectivas sobre Educação Antirracista na Saúde”, promovida pelo DEGEPS/SGTES/MS. A atividade reuniu mais de 400 trabalhadores e trabalhadoras do SUS em um amplo debate sobre a importância da educação antirracista na formação em saúde. O encontro contou com falas de professores e especialistas que destacaram a necessidade de considerar a interseccionalidade. 29) CNS no Lançamento do projeto Cidades Saudáveis - Fiocruz Brasília Blumenau/SC – 3 de setembro de 2025. Auditório do Sintrafite. Na aula inaugural, Fernanda abordou o tema “A saúde como direito e o SUS”, destacando a importância da mobilização social e do protagonismo popular na construção de políticas públicas e na defesa do SUS. 30) CNS em Movimento: reunião com familiares de vítimas da Covid-19. Brasília/DF – 4 de setembro de 2025. Gabinete do Secretário Executivo do MS. No dia 4 de setembro, a conselheira, integrante da Mesa Diretora Vânia Leite, representou o CNS na reunião conduzida pelo secretário executivo Adriano Massuda, com familiares de vítimas da Covid-19, organizações da sociedade civil e especialistas. 31) Visita institucional – Fundação de Saúde Sasakawa (SHF) ao CNS. Visita institucional – Fundação de Saúde Sasakawa (SHF) ao CNS. O CNS recebeu a visita institucional do CEO da Fundação de Saúde Sasakawa (SHF), Dr. Takahiro Nanri, acompanhado de sua comitiva internacional. O encontro foi acolhido pela presidenta Fernanda Magano e pela secretária-executiva Jannayna Sales, que representaram o CNS em diálogo com a equipe da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS/MS) e demais representantes da fundação japonesa. **APRESENTAÇÃO DA ASSESSORIA TÉCNICA SE/CNS** – A Secretária-Executiva do CNS apresentou a equipe de assessores técnicos que passará a atuar em apoio direto às comissões intersetoriais, às câmaras técnicas, à Mesa Diretora e demais atividades do Conselho no próximo período. Também aproveitou para fazer uma menção especial ao assessor Wagner Muniz, que deixava a equipe técnica do Conselho para assumir uma nova função profissional. Registrou agradecimento público pelo trabalho realizado por ele, destacando sua atuação na assessoria de comissões do Conselho e de atividades do Colegiado. **ITEM 3 – COMEMORAÇÃO DO DIA NACIONAL DA SAÚDE - Comemoração dos 40 anos da 8ª Conferência Nacional de Saúde. 35 anos do SUS. Lançamento da 18ª Conferência Nacional de Saúde - Apresentação:** conselheira **Eliane Aparecida da Cruz**, Chefe de Gabinete do Ministro da Saúde. **Coordenação:** conselheira **Fernanda Lou Sans Magano**, Presidenta do CNS; e conselheiro **Getúlio Vargas de Moura Júnior**, da Mesa Diretora do CNS. Iniciando este ponto de pauta, conselheiro **Getúlio Vargas de Moura**, integrante da Mesa Diretora do CNS, abriu as falas comemorativas destacando a alegria em celebrar o êxito da 5ª Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora – 5ª CNSTT, que considerou uma das maiores conquistas institucionais do Conselho em 2025. Atribuiu o sucesso do evento ao empenho coletivo da Mesa Diretora, à dedicação da comissão organizadora, coordenada pelo conselheiro Jacildo Pinho, e ao trabalho incansável da equipe técnica do CNS, que atuou com comprometimento e excelência em todas as etapas do processo, e da equipe do Ministério da Saúde. Assinalou que a conclusão dessa conferência marcava o encerramento de um ciclo e a abertura de outro, com o lançamento da 18ª Conferência Nacional de Saúde, que simbolizava o início de uma nova jornada de mobilização social em defesa do SUS e da democracia participativa. Ressaltou que o Conselho cumpria, assim, seu papel histórico de garantir a continuidade da construção coletiva das políticas públicas de saúde e reforçou o compromisso da Mesa Diretora em conduzir o processo com transparência e participação ampla. Na sequência, conselheira **Fernanda Lou Sans Magano**, Presidenta do CNS, saudou os participantes e explicou que o Dia Nacional da Saúde, tradicionalmente celebrado em 5 de agosto, seria neste ano lembrado no mês de setembro, como parte de um calendário ampliado de comemorações que reunia três marcos históricos: os 35 anos do SUS, os 40 anos da 8ª Conferência Nacional de Saúde e o lançamento da 18ª Conferência Nacional de Saúde. Recordou que a Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/1990, sancionada em setembro, consolidara a estrutura do sistema, mas fora complementada pela Lei nº 8.142/1990, promulgada em 27 de dezembro do mesmo ano, que instituiu o financiamento fundo a fundo e o sistema de conselhos e conferências de saúde, garantindo a base democrática do SUS. Destacou que as leis resultaram de um intenso processo de disputa política no Congresso Nacional, permeado por vetos e resistências, e que sua aprovação representara a consagração da luta histórica dos movimentos sanitários e populares. Ressaltou que o caminho até essas conquistas se iniciara com a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, sob liderança de Sérgio Arouca e de outros sanitaristas pioneiros. Esse evento, nas suas palavras, transformara o conceito de conferência, convertendo-a em espaço de participação social ampla e plural, rompendo com o

modelo técnico e restrito das edições anteriores. Lembrou que a 8ª Conferência exerceu influência direta sobre os trabalhos da Assembleia Constituinte de 1988, resultando na inclusão do Sistema Único de Saúde no capítulo da Seguridade Social da Constituição Federal, como direito de todos e dever do Estado. Sublinhou que celebrar os 35 anos do SUS e os 40 anos da 8ª Conferência significava não apenas comemorar avanços, mas reafirmar o compromisso com a defesa do sistema e com a resistência frente aos retrocessos. Ressaltou que o SUS nascera de uma construção social coletiva e continuava sendo um campo de disputa política permanente, especialmente no que se refere ao financiamento público. Mencionou que o Congresso Nacional ainda representava espaço de enfrentamentos, como evidenciado nas discussões sobre o piso constitucional e as emendas parlamentares, exigindo do controle social vigilância constante. Lembrou que, assim como no passado, o SUS continuava a enfrentar ameaças estruturais, como o impacto da Emenda Constitucional nº 95, que impôs teto de gastos e restringiu investimentos na saúde. Defendeu a necessidade de mobilização social e política para revogar medidas de austeridade fiscal e reconstruir a capacidade financeira do sistema. Também resgatou a memória recente da pandemia de COVID-19, afirmando que o período evidenciou a importância do SUS e os efeitos devastadores do desmonte institucional. Enfatizou a necessidade de preservar a memória das vítimas, inclusive dos trabalhadores e trabalhadoras da saúde, e propôs o fortalecimento de iniciativas de memoriais e ações voltadas às famílias enlutadas e às pessoas órfãs da pandemia. Assinalou que o atual governo vivia um momento de reconstrução do SUS e da democracia, após anos de ataques à estrutura participativa e de enfraquecimento de instâncias como a Mesa Nacional de Negociação Permanente do SUS, extinta no período anterior e agora em processo de retomada. Ao abordar as políticas recentes do Ministério da Saúde, destacou a importância do Programa “Agora Tem Especialistas”, reconhecendo seu potencial, mas alertando que a valorização não deveria se restringir às especialidades médicas. Defendeu que todas as categorias profissionais da saúde deveriam ter visibilidade e reconhecimento dentro do sistema, reafirmando o caráter multiprofissional do SUS. Ressaltou que o SUS era um modelo internacional de sistema público, universal e participativo, reconhecido mundialmente por sua estrutura de controle social. Citou a 77ª Assembleia Mundial da Saúde, promovida pela OMS, que aprovara uma resolução internacional referenciando o SUS como exemplo de participação e governança democrática em saúde, firmando parceria entre o Brasil e outros 27 países. Concluiu convocando o plenário à vigilância política permanente diante das ameaças legislativas ao sistema, reafirmando que a escolha de representantes comprometidos com a seguridade social e a saúde pública era essencial para o futuro do país. Reiterou a defesa do tripé da seguridade – saúde, assistência e previdência – como base da proteção social brasileira e marco civilizatório que precisava ser preservado e fortalecido. Seguindo, conselheira **Eliane Aparecida da Cruz**, Chefe de Gabinete do Ministro da Saúde, iniciou sua exposição destacando a importância do momento comemorativo, afirmando que o ano seguinte seria decisivo para o Brasil, marcado por grandes debates sobre o futuro do país e pelas eleições, que definiriam a correlação de forças no Congresso Nacional. Enfatizou que sem mudanças na representação política seria difícil consolidar o SUS e avançar na defesa de suas conquistas. Refletindo sobre os 35 anos do SUS e a preparação da 18ª Conferência Nacional de Saúde, sublinhou que era fundamental recontar a história do Sistema e rememorar sua dimensão histórica e política. Lembrou que o Brasil fora um dos poucos países do mundo a construir um sistema público, universal e gratuito, resultado da luta social e política de décadas. Defendeu que esse processo deveria ser novamente narrado pelos que o vivenciaram, destacando as contribuições de cada geração, desde os anos 1970 e 1980, para que as novas gerações compreendessem a origem e o significado das conquistas. Sugeriu que, ao longo das comemorações, fosse estimulada a prática de contar histórias pessoais sobre o SUS, de modo a valorizar as experiências concretas de usuários, profissionais e gestores. Argumentou que, muitas vezes, as pessoas conheciam apenas críticas pontuais ao sistema, sem reconhecer o alcance e a profundidade de seus avanços. Afirmou que a memória coletiva do SUS precisava ser permanentemente reconstruída e divulgada para que a população entendesse sua relevância na história do país. Observou que o SUS só existira porque nascera de um contexto de reconstrução democrática, nos anos 1980, e ressaltou que a democracia era condição essencial para sua continuidade. Citou o economista e filósofo Amartya Sen, lembrando que as pessoas só percebem a ausência da democracia quando a perdem. Reforçou que esse valor deveria ser defendido e transmitido às novas gerações, destacando que a tentativa de ruptura democrática ocorrida em 8 de janeiro de 2023 evidenciara a importância da resistência e da vigilância institucional. Em sua análise, destacou que o fortalecimento da democracia não se

restringia à política institucional, mas também à vida cotidiana e à empatia com as injustiças no mundo, como os conflitos em Gaza e na Ucrânia. Defendeu que a sociedade brasileira precisaria valorizar mais suas próprias experiências históricas e intelectuais, ampliando o diálogo com autores e pensadores latino-americanos e do chamado “Sul Global”, que refletiam sobre realidades semelhantes à brasileira. Ao tratar do modelo de atenção à saúde, explicou que havia uma disputa simbólica e política entre o modelo integral e humanizado, defendido pelo SUS, e a lógica mercantilizada promovida pela mídia e pelos setores privados. Observou que a saúde se tornara um dos campos mais intensos de disputa econômica no mundo, em que corpos e doenças eram transformados em mercadorias por meio da indústria farmacêutica, das pesquisas e da oferta de serviços. Alertou para a necessidade de o controle social disputar o sentido do conceito de saúde, defendendo o caráter público e solidário do sistema e combatendo a narrativa de que o problema central do SUS era apenas de gestão, e não de financiamento. Argumentou que o enfrentamento ao subfinanciamento deveria ser um dos temas centrais da 18ª Conferência Nacional de Saúde, destacando que cuidar do povo exigia recursos e vontade política. Abordou também o envelhecimento populacional, afirmando que o Brasil vivia uma transição demográfica acelerada e que o SUS precisava se preparar para garantir atenção integral às pessoas idosas, sob pena de se enfrentar um cenário de abandono e desigualdade. Ressaltou que a atenção à saúde da população idosa deveria ser prioridade no próximo ciclo de debates nacionais. Ao tratar da soberania nacional, observou que o tema vinha ganhando relevância e que deveria ser compreendido em articulação com a defesa da democracia. Argumentou que não haveria soberania sem participação popular e sem consciência coletiva sobre os direitos. Em tom propositivo, sugeriu que o CNS promovesse um grande reencontro com ex-conselheiros e ex-conselheiras nacionais, reunindo todos os que contribuíram com o fortalecimento do SUS desde 1990. Propôs também homenagens a personalidades históricas que marcaram a trajetória do Conselho, como Gilson Carvalho, Gilson Cantarino, Zilda Arns e Zumira Alvarenga, além de ativistas e militantes anônimos que atuaram nos conselhos populares e movimentos sociais. Sobre o formato de conferências, defendeu que não houvesse previsão de conferências regionais na 18ª Conferência, sob o risco de impedir o diálogo com os municípios. Também defendeu a revitalização da campanha pelos conselhos locais de saúde, enfatizando que a participação social era um instrumento de cidadania que não podia ser enfraquecido por fatores administrativos ou políticos. Afirmou que a história do SUS era, em si, uma história de luta e que a democracia só se sustentava com mobilização e engajamento popular. Propôs ainda que o CNS promovesse, ao longo de 2025, uma programação permanente dos 35 anos do SUS, com debates temáticos mensais ou bimestrais que abordassem os principais marcos da história do Sistema. Defendeu que essa agenda servisse para inspirar as novas gerações e fortalecer a base política e social da 18ª Conferência Nacional de Saúde, que considerou um espaço estratégico para discutir o futuro da saúde pública, o financiamento e o papel do SUS na democracia brasileira. Concluiu reafirmando o compromisso do Conselho com a defesa do SUS, e a confiança na capacidade de o Conselho conduzir uma conferência histórica e transformadora. Na sequência, conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** expôs sobre o tema, iniciando com reconhecimento à densidade histórica das falas que o antecederam e afirmou que a convocação da 18ª Conferência Nacional de Saúde representava um novo ciclo de mobilização social e política em defesa do SUS e da democracia. Observou que o Conselho ainda se encontrava no processo de devolutiva da 17ª Conferência, mas que a convocação da 18ª permitiria um planejamento de cerca de dois anos até a etapa nacional. Afirmou que as comemorações dos 35 anos das Leis Orgânicas da Saúde (nº 8.080 e 8.142) e dos 40 anos da 8ª Conferência Nacional de Saúde, a serem completados no ano seguinte, deveriam servir como base para a mobilização e o fortalecimento da conferência. Defendeu que a preparação não deveria se restringir a um evento, mas ser tratada como um processo pedagógico e político contínuo, que colocasse em movimento a rede de conselhos e trabalhadores da saúde antes mesmo do processo eleitoral de 2026, considerando o caráter formativo e mobilizador do controle social. Propôs que as comemorações incluíssem seminários nacionais e atividades públicas que reunissem ex-presidentes, ex-conselheiros e representantes de entidades que marcaram a trajetória do controle social, de modo a resgatar a memória histórica do SUS e fortalecer a identidade institucional do Conselho. Para iniciar o debate, apresentou sugestões de temas centrais para a 18ª Conferência, ressaltando a importância de articular as ideias de saúde, democracia e soberania. Entre as propostas, citou: “Brasil com S: saúde, SUS e soberania – nosso direito, nossa força, nosso futuro”; “Brasil dos Brasileiros: SUS e soberania – cuidar do povo é cuidar do Brasil”; “Brasil com S, saúde, SUS e soberania – garantir direitos e fortalecer a

democracia”; “Brasil com S, SUS e soberania – participação social para um país mais justo”; e “Brasil com S, SUS e soberania – desafios e caminhos para o futuro do Sistema Único de Saúde”. Sugeriu ainda que as etapas municipais ocorressem em 2026; as etapas estaduais e do Distrito Federal, no primeiro semestre de 2027; e a etapa nacional, em junho de 2027, para que o relatório final pudesse ser incorporado ao ciclo de planejamento do Plano Plurianual (PPA). A Presidenta do CNS, ao retomar a fala, reforçou a importância de iniciar o processo com antecedência para permitir o aprofundamento do debate, a construção das etapas preparatórias e a realização de homenagens e eventos comemorativos. Destacou que a celebração deveria ocorrer de forma integrada ao acompanhamento das deliberações das conferências anteriores, garantindo a continuidade e o controle das políticas pactuadas. A seguir, abriu a palavra para as pessoas conselheiras inscritas. Conselheira **Márcia Cristina Bandini** afirmou que contar a história do SUS era essencial para reconstruir a identidade do Sistema para as novas gerações. Relatou que, ao lecionar para estudantes universitários, percebera que muitos desconheciam completamente a origem e o significado do sistema. Considerou fundamental resgatar o caráter pedagógico das comemorações, propondo que o SUS fosse apresentado como uma narrativa viva, construída a partir de experiências pessoais e coletivas. Destacou que o discurso contrário ao SUS havia se transformado ao longo dos anos: se antes o sistema era desacreditado, hoje havia um discurso disfarçado, que defendia um modelo distante de seus princípios originais. Advertiu que essa forma de desvirtuamento representava uma ameaça silenciosa, pois mascarava o desmonte das bases públicas e universais do sistema. Defendeu que a 18ª Conferência deveria reafirmar o modelo de atenção integral e equitativo, destacando a necessidade de discutir o papel do Estado e a regulação frente aos interesses econômicos. Sugeriu que o tema da democracia e da justiça social fosse incorporado à formulação temática da conferência e apresentou dados recentes de um estudo publicado na revista *The Lancet*, que apontava que o Programa Bolsa Família havia evitado mais de 700 mil mortes e 8 milhões de internações entre 2004 e 2019, evidenciando a importância das políticas públicas integradas para a saúde da população. Conselheiro **Mauri Bezerra dos Santos** manifestou satisfação com este momento, reconhecendo o valor histórico da 8ª Conferência e do Conselho na construção do SUS. Declarou que, em sua avaliação, a pandemia de COVID-19, em que pese as consequências, expôs à sociedade a importância de um sistema público de saúde universal. Destacou os desafios do financiamento, afirmando que o SUS operava com recursos insuficientes - cerca de R\$ 12 por habitante/dia - para atender a todas as demandas, da atenção básica aos transplantes. Lembrou as mobilizações históricas do CNS em defesa de 10% das receitas da União para a saúde (campanha Saúde +10) e a luta pela Emenda Constitucional nº 86, que fixou 15% da receita corrente líquida como piso federal, ainda que parte tenha sido apropriada pelas emendas parlamentares impositivas. Defendeu que a 18ª Conferência deveria retomar o debate sobre o financiamento e a sustentabilidade do SUS, articulando a defesa da democracia e a ampliação do investimento público em saúde. Conselheiro **Moysés Toniolo de Souza** afirmou que a proposta de reconstruir a história do SUS a partir de vivências pessoais e coletivas era essencial para valorizar os movimentos sociais. Recordou que o movimento de luta contra a AIDS, com mais de 40 anos de atuação, nascera da resistência e da busca pela sobrevivência em um contexto de ausência total de políticas públicas. Defendeu que a 18ª Conferência valorizasse essas trajetórias e cuidasse das metodologias participativas, evitando processos excludentes e assegurando que as etapas municipais e estaduais fossem realmente deliberativas. Criticou a experiência das conferências macrorregionais, que, segundo ele, haviam gerado baixa participação e fragilidade na representação. Também alertou para a influência crescente de valores morais e religiosos sobre as políticas públicas, especialmente nas pautas de direitos humanos, sexualidade e gênero. Defendeu que o CNS garantisse espaço para populações invisibilizadas, como trabalhadores do sexo, pessoas vivendo com HIV e Aids, catadores, extrativistas e população LGBTQIA+, lembrando que a exclusão desses grupos nos espaços institucionais de saúde ainda persistia. Conselheira **Karina Hamada Zuge**, representando a fala de **Camila Lima**, relatou episódio de discriminação ocorrido durante a 5ª Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora, no qual diversas mulheres trans haviam sido alvo de preconceito e hostilidade por parte de delegados que não reconheciam suas identidades de gênero, dirigindo-lhes pronomes incorretos e falas violentas. Segundo o relato, um delegado de Goiás afirmara que seu companheiro de quarto, do Piauí, dissera que “bom era trans morto”. A conselheira Camila relatara sentir-se profundamente constrangida e vulnerável diante do ocorrido, especialmente ao perceber que o acolhimento oferecido pela organização havia sido insuficiente. Reforçou que situações como essa demonstravam a urgência de se construir um

SUS efetivamente inclusivo, capaz de garantir universalidade, equidade e dignidade humana. Relatou também dificuldades enfrentadas por pessoas com deficiência em conferências anteriores, nas quais faltavam condições adequadas de acessibilidade, como cadeiras adaptadas e transporte acessível. Afirmou que defender o SUS era também questionar que Sistema é desejável, chamando atenção para o fato de que muitas pessoas conheciam o sistema apenas por meio de modelos terceirizados ou privatizados, e não pela vivência do SUS público e estatal. Concluiu defendendo que a reconstrução histórica do SUS deveria vir acompanhada de um projeto de educação e conscientização popular, capaz de reafirmar o Sistema como patrimônio coletivo. Conselheira **Rosângela Donelles** afirmou que a pandemia de COVID-19 havia despertado, em muitos, a esperança de um fortalecimento dos valores humanos e da solidariedade, mas que esse avanço não se consolidara. Destacou a necessidade de resgatar valores éticos e humanitários e de fortalecer o reconhecimento social do SUS, não apenas como política de saúde, mas como pilar de sobrevivência diante das emergências climáticas e sociais. Defendeu que as comemorações e a 18ª Conferência Nacional de Saúde deveriam incluir uma dimensão formativa, com roteiros e calendários formativos voltados à preparação das etapas municipais e estaduais. Explicou que muitos conselhos estaduais ainda enfrentavam grande influência de governos conservadores, com pouca valorização dos indicadores e da formação cidadã. Propôs que o CNS elaborasse um mapa de atuação e um calendário formativo nacional, articulando memória histórica, processos educativos e fortalecimento institucional do controle social. Conselheiro **Carlos Alberto Duarte** iniciou sua fala expressando emoção e agradecimento pela exposição de Eliane Cruz, que considerou inspiradora. Relembrou períodos de sua atuação no Conselho Nacional de Saúde e nas conferências anteriores, especialmente a 12ª Conferência Nacional de Saúde, em 2003, quando a mobilização popular ainda convivia com grande desorganização institucional. Destacou que as falas que as fizeram recordar o debate histórico sobre a inclusão da população LGBTQIA+ no próprio Conselho Nacional de Saúde. Relatou que, no início dos anos 2000, não havia representação específica para esse segmento, e que a conquista de uma vaga fora resultado de uma intensa luta conduzida por lideranças como Clair Castilho, Leda Dantas e Jocélio Drumond, entre outros. Afirmou que o conservadorismo institucional fora um obstáculo desde a origem e que a inclusão da diversidade deveria continuar sendo defendida dentro do próprio controle social. Ressaltou que o SUS, em teoria, era mais inclusivo do que o próprio Conselho, e defendeu uma autocrítica institucional, questionando “que controle social está sendo feito” e se o CNS, em sua estrutura, realmente representava a pluralidade da sociedade brasileira. Conselheira **Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros** agradeceu o resgate histórico e afirmou que sua própria trajetória era um exemplo de superação graças ao SUS, do qual fora usuária após o diagnóstico de câncer de laringe. Relatou que, apesar de o câncer ser uma doença em grande parte prevenível, especialmente associada ao tabagismo, ainda havia pouca ênfase na promoção e prevenção da saúde no debate público. Sugeriu que a 18ª Conferência incluísse o enfoque intersetorial como eixo central, argumentando que a saúde não poderia ser pensada isoladamente de áreas como educação, trabalho e direitos humanos. Questionou a ausência recorrente do Ministério da Educação e do Ministério do Trabalho nas discussões do CNS, bem como a falta de interlocução com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e o Ministério dos Direitos Humanos. Defendeu que os conselhos e ministérios deveriam atuar de forma integrada, evitando a fragmentação das políticas públicas e otimizando os recursos públicos. Afirmou que a próxima conferência deveria simbolizar a universalidade do SUS, representando um espaço de convergência e diálogo entre diferentes setores. Conselheira **Rosaura de Oliveira Rodrigues** também agradeceu à conselheira Eliane Cruz e destacou a importância de situar o debate sobre o SUS dentro de um contexto político e histórico mais amplo. Recordou que a pandemia de COVID-19 havia evidenciado as desigualdades sociais e regionais do país e que o conceito de saúde precisaria ser constantemente revisitado à luz da Constituição de 1988. Advertiu que a 18ª Conferência ocorreria em um momento politicamente sensível, anterior ao processo eleitoral, e que o controle social deveria atuar como força de resistência diante da ameaça de retrocessos democráticos. Defendeu que o SUS deveria reafirmar sua identidade soberana e popular, valorizando a memória dos que tombaram na luta pela democracia e pela saúde pública. Propôs que o CNS promovesse um reparo simbólico na memória institucional, retirando homenagens a figuras ligadas à ditadura e reafirmando o compromisso histórico com a democracia e os direitos humanos. Reforçou a importância de ampliar a participação de mulheres, pessoas negras e movimentos sociais nas etapas da conferência, para que o SUS fosse construído de forma plural e representativa. Conselheiro **Haroldo Jorge Pontes** iniciou

relembrando que a 8ª Conferência Nacional de Saúde havia sido planejada inicialmente para mil representantes, dos quais apenas cinquenta eram oriundos de movimentos sociais. Explicou que o momento histórico mudara quando esses movimentos “invadiram” o espaço, sendo acolhidos por Sérgio Arouca, o que transformou radicalmente o caráter da conferência. Destacou que, desde 1941, as conferências de saúde existiam como instrumentos de gestão, mas que a 8ª Conferência se tornara um marco de política de Estado, ao incorporar a participação popular e consolidar o caminho para a institucionalização do SUS. Defendeu que a 18ª Conferência deveria ter a mesma inspiração, sendo uma conferência verdadeiramente nacional, e não apenas uma etapa final do processo. Avaliou que o CNS precisava aprimorar a articulação entre as etapas municipais e estaduais e realizar a nacional e propôs que o evento fosse tratado como um processo contínuo de formulação e avaliação de políticas públicas. Conselheiro **Luiz Aníbal Machado** destacou a importância da fala da conselheira Eliane Cruz e relatou sua trajetória no movimento sindical desde os anos 1980, quando atuava em Cachoeira do Sul. Relatou experiências de organização de miniconferências comunitárias, nas quais trabalhadores rurais e urbanos discutiam coletivamente suas necessidades de saúde. Defendeu que a escuta popular direta deveria ser retomada, sobretudo nas áreas rurais e de periferias, onde a população ainda enfrentava graves dificuldades de acesso a exames, medicamentos e atendimento médico. Declarou que o controle social só seria legítimo se refletisse a voz do povo, lembrando que conselheiros de saúde representavam a população e eram parte dela. Conselheiro **José Vanilson Torres** destacou que o SUS ainda enfrentava processos de desconstrução e que muitas pessoas em situação de vulnerabilidade continuavam sem acesso real aos serviços. Observou que, embora a pandemia tivesse fortalecido a imagem do Sistema, ainda persistia a percepção equivocada de que “o SUS não funcionava”, em grande parte porque a população não sabia que muitos atendimentos privados eram pagos com recursos públicos. Defendeu que a 18ª Conferência retomasse o debate sobre acesso, regulação e visibilidade das populações vulneráveis, especialmente da população em situação de rua. Propôs que o evento fosse simbolicamente denominado “8ª + 10”, em alusão à continuidade histórica do processo iniciado em 1986, reafirmando a defesa de 10% das receitas da União para a saúde pública. Encerrou sua fala convocando os participantes à responsabilidade política nas eleições de 2026, alertando para os riscos do avanço de pautas de extrema direita e defendendo o voto em candidatos comprometidos com o SUS e com os direitos sociais. Conselheira **Cristiane Pereira dos Santos** iniciou sua fala afirmando ter ficado profundamente emocionada com a exposição da conselheira Eliane Cruz, que considerou inspiradora e sensível. Recordou sua experiência na Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora, quando subira pela primeira vez a um palco como integrante da Mesa Diretora do CNS, e relatou o impacto de ver diante de si um auditório com milhares de pessoas, cada uma representando centenas ou milhares de cidadãos e cidadãs em defesa do SUS. Destacou que o sistema era um movimento de grande dimensão popular e que, por isso, muitas vezes era difícil explicar sua organização e sua força às pessoas que não vivenciavam o cotidiano do controle social. Ressaltou que o SUS sobrevivera a ataques, ao desfinanciamento e à tentativa de desmonte, e que sua permanência se devia à resistência coletiva dos milhões de defensores que o sustentavam em todo o país. Concluiu defendendo que as comemorações e a 18ª Conferência deveriam ser organizadas de forma calorosa e engajada, reconhecendo o caráter histórico e massivo da mobilização social. Acrescentou que seria importante revisar as metodologias das conferências, considerando as observações feitas por outros conselheiros, para evitar o esvaziamento desses espaços. Conselheira **Shirley Marshall Morales** declarou que aquele era um momento de reafirmação da história coletiva e de reconhecimento de que a atual geração dava continuidade à luta das anteriores. Relembrou que muitos haviam morrido na trajetória de defesa da saúde pública e defendeu que o SUS precisava ser consolidado como política de Estado, e não apenas de governo, para garantir sua permanência e universalidade. Ressaltou que o sistema salvara milhões de vidas, especialmente durante a pandemia de COVID-19, quando trabalhadores da saúde, mesmo com medo e precariedade de equipamentos, enfrentaram o vírus com coragem e compromisso. Salientou que nunca se deve esquecer a dor e o sacrifício desse período, reafirmando que fortalecer o SUS era fortalecer a democracia e o direito à vida. Afirmou que, embora o financiamento fosse um desafio, a boa gestão e a transparência também eram fundamentais para o funcionamento do Sistema. Fez uma crítica ao discurso de que o “sonho do povo brasileiro” seria ter um plano privado, reforçando que o verdadeiro direito era ter acesso à saúde pública e de qualidade. Finalizou conclamando às pessoas conselheiras a superarem diferenças partidárias e ideológicas, lembrando que todos representavam o povo brasileiro e

718 suas necessidades. Conselheira **Maria Laura Carvalho Bicca** iniciou sua intervenção
719 destacando que conselheiros e conselheiras atuavam como verdadeiros “soldados” na defesa
720 das políticas públicas e da democracia. Disse que se sentia honrada por compartilhar o mesmo
721 espaço com Eliane Cruz, também assistente social, e lembrou que a profissão trazia em sua
722 formação o compromisso de servir e transformar a sociedade. Manifestou apoio à proposta de
723 realização de grandes eventos e comemorações dos 40 anos da 8ª Conferência e dos 35 anos
724 do SUS, considerando que essas ações reforçavam a importância da memória histórica.
725 Contou que participara da 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, quando era diretora de
726 uma instituição psiquiátrica, e relatou que guardava até hoje os documentos e cadernos
727 daquela conferência, os quais poderia doar ao Conselho para compor um acervo histórico e de
728 memória. Propôs que o CNS criasse um espaço permanente de memória da 8ª Conferência,
729 com exposições e registros documentais, além de reproduzir no canal do Conselho uma
730 imersão audiovisual sobre aquele marco histórico. Concluiu defendendo que o CNS mantivesse
731 diálogo permanente com outras políticas públicas e com os partidos políticos, afirmando que a
732 defesa da saúde pública exigia interlocução ampla e plural. Conselheiro **Anselmo Dantas**
733 iniciou sua fala emocionado, afirmando que recordar a 8ª Conferência era também lembrar os
734 tempos de resistência à ditadura militar e às violações de direitos humanos. Rendeu
735 homenagens a colegas históricos, como Carlos José dos Santos Pellegrino, integrante de sua
736 turma de mestrado na Universidade Federal Fluminense, que representara o Departamento de
737 Medicina Comunitária na Conferência de 1986, e ao jurista Dalmo Dallari, símbolo da luta
738 democrática. Rememorou também sua participação nos movimentos pelas “Diretas Já” e pela
739 “Assembleia Nacional Constituinte”, afirmando que o SUS nascera desse contexto de
740 reconstrução democrática. Citou as reflexões de Dallari sobre cidadania como a capacidade de
741 participar ativamente da vida e do governo do próprio povo, e destacou que o SUS
742 representava, além de um sistema de saúde, uma expressão de justiça social e dignidade
743 humana. Conselheira **Francisca Valda da Silva** iniciou destacando o caráter histórico do
744 momento, afirmando que a rede de conselhos de saúde reunia mais de 120 mil pessoas
745 conselheiras em todo o país, constituindo uma das maiores expressões da democracia
746 participativa do mundo. Reforçou que a saúde era um direito social e não uma mercadoria, e
747 que as conferências constituíam um instrumento de vigilância cívica e política da sociedade
748 sobre o Estado. Criticou duramente setores do Congresso Nacional que, em sua visão,
749 atuavam contra os direitos do povo, tentando anistiar “golpistas”, desmontar a seguridade
750 social e reduzir o papel do Estado. Denunciou as tentativas de revogar conquistas como a Lei
751 da Ficha Limpa e de aprovar reformas que atacavam o funcionalismo público e o financiamento
752 das políticas sociais. Defendeu a justiça tributária e a manutenção do piso constitucional da
753 saúde, educação e assistência social, reafirmando que sem esses pilares não haveria país
754 justo. Concluiu com tom poético, citando versos que representavam a história como um “carro
755 alegre, cheio de gente contente”, que atropelava os indiferentes e negacionistas. Finalizou
756 reafirmando seu compromisso com a luta pela vida, pelo SUS, pelo trabalho digno e pela
757 redução das desigualdades sociais. Conselheira **Débora Raymundo Melecchi** saudou o
758 caráter simbólico do momento e afirmou que o país vivia uma semana histórica, em que os
759 “traidores da pátria” estavam sendo responsabilizados judicialmente pelos ataques à
760 democracia. Enfatizou que a construção do SUS estava intrinsecamente ligada à defesa da
761 democracia e da soberania nacional. Defendeu que a 18ª Conferência Nacional de Saúde
762 reafirmasse o lema “Saúde é democracia e democracia é saúde”, e propôs que o processo de
763 construção da conferência incorporasse as campanhas e deliberações do CNS, articulando um
764 calendário permanente de mobilização. Encerrou defendendo que cada pessoa conselheira
765 atuasse como multiplicador nos territórios, fortalecendo os conselhos locais e promovendo a
766 escuta popular. Conselheira **Elaine Junger Peláez** afirmou que o momento representava uma
767 celebração em meio à luta, e declarou o lema “Viva o SUS e sem anistia”, como síntese
768 daquele momento. Relembrou que os 40 anos da 8ª Conferência, os 35 anos do SUS e o
769 lançamento da 18ª conferência se articulavam como parte de uma mesma trajetória de defesa
770 da democracia e da proteção social. Destacou que essa democracia precisava ser antirracista,
771 anticapacitista e antitransfóbica, e expressou solidariedade à conselheira Camila de Lima por
772 episódio de violência sofrido. Reafirmou que o SUS não era apenas um sistema, mas uma
773 construção social e política que expressava as lutas do povo brasileiro. Citou experiências
774 históricas, como as organizações de vítimas da COVID-19, e defendeu o enfrentamento à
775 privatização e à precarização do trabalho na saúde. Concluiu evocando a memória de Sérgio
776 Arouca, Lúcia Souto, Maria Inês Bravo e outros líderes da Reforma Sanitária, afirmando que o
777 SUS era o chão de luta e de esperança do povo brasileiro. Por fim, conselheira **Helenice Yeme**

Nakamura, destacou a importância de preservar a memória das lutas e das pessoas que contribuíram para a construção do SUS. Propôs a realização de exposições e registros audiovisuais que retratassem essas trajetórias, sugerindo parcerias com espaços como o Museu da Pessoa. Enfatizou a necessidade de fortalecer o sentimento de pertencimento e identidade a partir dos territórios e de promover ações intersetoriais, especialmente com a educação, para o fortalecimento da formação cidadã. Concluiu reafirmando que, independentemente de diferenças políticas ou institucionais, todos os conselheiros compartilhavam a mesma missão: defender o SUS e a vida. Concluídas as falas, a Presidenta do CNS **Fernanda Lou Sans Magano** informou que devolveria a palavra à conselheira Eliane Cruz e ao conselheiro Getúlio Vargas para as considerações finais, antes do encerramento do debate e dos encaminhamentos da mesa. Registrou que, atendendo a uma solicitação feita anteriormente, havia sido incluído no sistema o primeiro exercício de indicação de temas e de propostas de períodos para realização das etapas da conferência, a fim de que os conselheiros tivessem acesso e pudessem refletir coletivamente para definição. Conselheira **Eliane Aparecida da Cruz** iniciou suas considerações finais expressando satisfação com o conjunto das falas apresentadas durante o debate. Agradeceu pela oportunidade de ter aberto o tema e afirmou que o Ministério da Saúde, sob a liderança do Ministro **Alexandre Padilha**, permaneceria ao lado do CNS em todas as etapas de planejamento, discussão e implementação da 18ª Conferência Nacional de Saúde, contribuindo ativamente com o debate sobre representatividade, metodologia, ampliação e qualificação do processo participativo. Manifestou alegria ao perceber que a proposta por ela feita de “recontar as histórias do SUS” havia sido acolhida e ampliada pelos conselheiros. Disse ter ficado sensibilizada com os relatos trazidos ao longo da reunião, que recuperaram memórias recentes e antigas das lutas em defesa da saúde pública e da democracia. Afirmou que, embora tivesse ainda diversos pontos a destacar, preferia encerrar com uma reflexão sobre o protagonismo popular na história do SUS. Inspirando-se na filósofa indiana Gayatri Chakravorty Spivak, citou o questionamento “Pode o subalterno falar?” e explicou que, segundo a autora, a resposta era negativa, pois, quando o subalterno finalmente consegue falar, já deixa de ser subalterno - torna-se sujeito político de sua própria história. Encerrou sua fala conclamando os presentes a serem protagonistas de suas trajetórias e da conferência, reafirmando que o controle social deveria continuar exercendo seu papel ativo na defesa da vida, da democracia e do SUS. Conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** iniciou sua intervenção destacando a riqueza e diversidade das falas apresentadas ao longo do debate, que, em sua avaliação, haviam expressado o compromisso plural e democrático do Conselho Nacional de Saúde. Agradeceu à presidenta Fernanda e à conselheira Eliane pela condução do diálogo e afirmou que os documentos disponibilizados nas pastas eletrônicas seriam analisados detalhadamente, permitindo que o plenário avançasse progressivamente na construção coletiva da 18ª Conferência Nacional de Saúde. Observou que, apesar de o grupo ter debatido inicialmente o título e o eixo temático da conferência, as manifestações revelaram uma profunda convergência em torno da necessidade de resgatar a história do SUS, fortalecer a democracia e reafirmar a soberania popular. Considerou que esse consenso seria a base para um processo intenso de dois anos de construção participativa, compreendendo que a conferência era, em sua essência, um ciclo de quatro anos — dois de preparação e dois de devolutiva — e que o primeiro período, até o final de 2026, seria crucial. Alertou que, naquele contexto histórico, o SUS e o Estado Democrático de Direito enfrentavam sérios riscos, e que caberia ao controle social fortalecer o diálogo e a unidade em torno da defesa das políticas públicas e dos direitos sociais. Afirmou que nenhum outro espaço no Brasil possuía a amplitude e a capilaridade do controle social em saúde, e que essa força deveria ser usada para transformar as diretrizes da 8ª Conferência, inscritas na Constituição de 1988, em realidade concreta para o povo brasileiro. Concluiu destacando que 2026 seria um ano decisivo, tanto para a defesa do SUS quanto para a reafirmação da democracia e dos valores civilizatórios do país. **Encerrando o debate, a presidenta do CNS agradeceu as contribuições de todos e apresentou um compilado dos encaminhamentos que emergiram do debate: 1) será constituído GT para elaborar a resolução de convocação e definir a comissão organizadora. Entre as prioridades do GT, foram destacadas as seguintes: repensar o modelo e a forma de condução das conferências; definir estratégias para garantir a realização das etapas municipais; e propor calendário formativo específico; 2) será definida comissão para organizar iniciativas de memória histórica das Conferências e de pessoas com destacada atuação neste processo, incluindo exposição na Mostra Nacional de Experiências Bem-Sucedidas em Epidemiologia, Prevenção e Controle de Doenças-ExpoEpi e no corredor entre os**

prédios do Ministério da Saúde; 3) na linha da relação intersetorial, articulação do CNS com outros Ministérios e conselhos de direitos, reforçando a saúde como política de Estado; 4) construção coletiva do tema da 18ª Conferência, considerando as sugestões temáticas apresentadas e as proposições do Pleno; e 5) sobre o calendário, alinhamento sobre a proposta inicial das etapas - Etapa Municipal: agosto a dezembro de 2026; Etapas Estaduais e do Distrito Federal: janeiro a meados de março de 2027; e Etapa Nacional: 1ª quinzena de junho de 2027 (datas exatas a definir), com possibilidade de início das municipais já no primeiro semestre de 2026. Além disso, foi destacada a necessidade de garantir o sentimento de pertencimento, a valorização da memória e a reafirmação do compromisso com o avanço do SUS, lembrando-se que o objetivo central era defender o Sistema e fortalecer o processo de construção coletiva que o sustenta. Definido este ponto, às 13h15, a mesa encerrou a manhã do primeiro dia de reunião, com intervalo para o almoço. Estiveram presentes as seguintes pessoas conselheiras. Retomando, Às 14h15, a mesa foi composta para o item 4 da pauta. **ITEM 4 – DISTROFIAS MUSCULARES E A NECESSIDADE DA CONSTRUÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS -**

Apresentação: **Guilherme Panhota**, Líder do grupo Adultos com Distrofia Muscular Brasil (participação de forma virtual); **Jonas Morales Saute**, Neurogeneticista do Laboratório de Doenças Raras do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS; **Natan Monsore de Sá**, Coordenador-Geral de Doenças Raras - CGRARAS/DAET/SAES/MS; Conselheira **Sylvia Elizabeth Peixoto**, coordenadora-adjunta da CIASPP/CNS; e conselheira **Karina Hamada Zuge**, Aliança Distrofia Brasil - ADB. *Coordenação:* conselheira **Francisca Valda da Silva**, da Mesa Diretora do CNS; e conselheiro **Rodrigo Cesar Faleiros de Lacerda**, da Mesa Diretora do CNS. Conselheira **Francisca Valda da Silva** deu início aos trabalhos da tarde, cumprimentando o conselheiro e as pessoas convidadas para este ponto de pauta. Considerando o adiantado da hora, a mesa deu início ao debate, franqueando a palavra para as exposições. O primeiro expositor foi o Neurogeneticista do Laboratório de Doenças Raras do HC/PA, **Jonas Morales Saute**, que iniciou sua exposição agradecendo o convite e o espaço concedido pelo Conselho para discutir o tema das distrofias musculares. Fez breve autodescrição e informou que sua apresentação consistiria em uma introdução ao tema, abordando conceitos básicos, frequência das doenças, formas de diagnóstico e tratamento, bem como os principais desafios enfrentados no contexto do SUS. Relatou que era médico neurologista e geneticista, professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e que atuava diretamente com pacientes afetados por doenças neuromusculares raras. Declarou não possuir conflitos de interesse, informando ser servidor público em regime de dedicação exclusiva à universidade e investigador principal em ensaios clínicos, tanto com financiamento público quanto com apoio da indústria farmacêutica. Explicou que as distrofias musculares constituíam um grupo de doenças genéticas raras que afetavam principalmente o tecido muscular, resultando em degeneração progressiva das fibras musculares. Apontou que se tratavam de doenças monogênicas, ou seja, causadas por mutações em um único gene com função estrutural essencial à integridade das células musculares. Utilizou analogia com uma construção civil para ilustrar que, quando as proteínas estruturais que sustentam o tecido muscular estavam defeituosas, o “edifício” — neste caso, o músculo — tornava-se frágil, levando à ruptura das células e à substituição do tecido por fibrose e gordura. Descreveu, a partir de imagens de biópsia muscular, as diferenças entre o tecido muscular saudável e o tecido afetado por distrofia, destacando a presença de cicatrizes e a perda de fibras funcionais. Explicou que, em exames de coloração específica, a ausência de proteínas musculares permitia identificar o tipo de mutação e orientar o tratamento, especialmente em casos nos quais o objetivo terapêutico era restaurar a produção da proteína com defeito. Ao apresentar exames de imagem, esclareceu que a ressonância magnética de pacientes com distrofia mostrava substituição do tecido muscular por gordura e fibrose, evidenciando a perda de função. Reforçou que o conjunto dessas alterações explicava a fraqueza muscular progressiva, inicialmente mais evidente nos membros inferiores e, em fases avançadas, também em outros músculos do corpo. O expositor destacou que as distrofias musculares eram um grupo heterogêneo de doenças, e apresentou as quatro formas mais frequentes: 1. Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) – mais comum, afetando predominantemente meninos e manifestando-se na infância; 2. Distrofia Facioescapuloumeral – comprometendo face e membros superiores, com grande variabilidade de gravidade entre os indivíduos; 3. Distrofias de Cinturas (Limb-Girdle) – acometendo ambos os sexos, com início variável, podendo ocorrer na infância ou na vida adulta; e 4. Distrofia Miotônica – caracterizada por fraqueza facial e dificuldade de relaxamento muscular. Ressaltou que todas apresentavam

padrões genéticos específicos de herança, variando entre recessivos, dominantes e ligados ao cromossomo X, o que explicava a distribuição diferenciada entre homens e mulheres e a ocorrência familiar de múltiplos casos em algumas linhagens. Apontou que, embora existissem estimativas globais de prevalência, havia carência de dados epidemiológicos brasileiros, sobretudo para a distrofia de Duchenne, a mais comum. Informou que estudos nacionais haviam descrito o perfil genético de mutações, mas que os dados de frequência ainda eram limitados. Ressaltou que o país possuía maior consistência de informações apenas sobre as distrofias de cinturas, a partir de uma série clínica de aproximadamente 300 casos — uma das maiores publicadas no mundo. Destacou que a falta de dados populacionais comprometia a formulação de políticas públicas, o planejamento de serviços de diagnóstico e tratamento e a visibilidade das doenças raras no cenário científico internacional. Enfatizou que, sem reconhecimento epidemiológico, o Brasil poderia deixar de ser incluído em ensaios clínicos internacionais, limitando o acesso precoce a terapias inovadoras. O especialista apontou que o país ocupava a 12ª posição mundial em número de ensaios clínicos de terapias avançadas, mas que as doenças sem dados consistentes continuavam fora do “radar” da pesquisa internacional. Defendeu, portanto, o fortalecimento de iniciativas de registro e mapeamento epidemiológico, mencionando a importância do trabalho de associações de pacientes como a Aliança Distrofia Brasil e a ABAFEU, que desenvolviam projetos voltados à coleta de dados sobre doenças raras. Ao tratar do diagnóstico, explicou que, sendo as distrofias causadas por mutações genéticas específicas, era possível identificar com precisão a origem da doença a partir de testes moleculares. Entretanto, salientou que diferentes tipos de mutações exigiam testes genéticos dedicados, não sendo possível utilizar exames genômicos amplos de forma indiscriminada. Mencionou que, apesar da existência da Portaria nº 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, ainda havia dificuldades no acesso a exames genéticos no SUS. Observou que a ausência de infraestrutura pública adequada levava pacientes a depender de programas diagnósticos patrocinados pela indústria farmacêutica, o que, embora ampliasse o acesso, criava dependência e desigualdade. Sublinhou que poucos centros brasileiros dispunham de capacidade técnica para realizar testes específicos, o que reforçava a necessidade de criar uma rede integrada de serviços de referência em doenças raras, voltada à ampliação da oferta de exames moleculares e de sequenciamento genético, incluindo o exoma. Por fim, apresentou um panorama dos avanços terapêuticos recentes, citando duas drogas aprovadas pela Anvisa para a distrofia de Duchenne, mas advertiu que ainda havia incertezas sobre a eficácia e a segurança desses tratamentos. Relatou que alguns pacientes em estudos clínicos internacionais haviam sofrido eventos adversos graves e até óbitos, o que exigia cautela e regulação rigorosa. Encerrando sua exposição, o palestrante afirmou que o desafio central era levar os avanços terapêuticos e diagnósticos ao alcance dos pacientes brasileiros, equilibrando os princípios de equidade e sustentabilidade do SUS com o direito individual à inovação terapêutica. Agradeceu ao Conselho espaço e colocou-se à disposição para o debate. Na sequência, expôs o economista **Guilherme Meneguel Panhota**, membro da Aliança Distrofia Brasil, da Associação Paulista de Distrofia Muscular e de entidades internacionais dedicadas ao tema, participou do debate de forma remota. Iniciou cumprimentando a mesa, os conselheiros e os convidados, expressando satisfação por poder contribuir, ainda que de forma virtual, com o debate sobre políticas públicas voltadas às distrofias musculares. Informou ser pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne, residir em São Paulo e ter 29 anos de idade, ressaltando que sua fala apresentaria a perspectiva do paciente, em complemento à abordagem científica anteriormente exposta pelo Dr. Jonas Morales. Relatou que a distrofia muscular de Duchenne era uma doença degenerativa que comprometia progressivamente os músculos, levando à perda gradual dos movimentos e, em estágios mais avançados, ao comprometimento das funções respiratória e cardíaca. Observou que, embora fosse uma condição grave e limitante, a adoção de políticas públicas adequadas, aliada ao acesso a tratamentos e cuidados especializados, possibilitava melhor qualidade de vida e ampliação da expectativa de sobrevida das pessoas afetadas. Em tom pessoal, recordou que sua infância fora marcada por momentos de alegria e experiências comuns a qualquer criança — como andar de bicicleta e pescar —, mesmo diante das limitações progressivas impostas pela doença. Relatou que, ao longo da vida, enfrentara desafios crescentes na mobilidade, mas destacou como conquistas significativas o acesso à educação superior e a inserção no mercado de trabalho, experiências que considerava símbolos de superação e inclusão social. Assinalou, contudo, que nem todas as pessoas com distrofia muscular tinham as mesmas oportunidades, o que evidenciava a necessidade de políticas públicas que garantissem igualdade de acesso à educação, ao trabalho e à

958 assistência integral em saúde. Em seguida, apresentou as principais necessidades e
959 prioridades para o fortalecimento da atenção a esse grupo de doenças. A primeira delas,
960 segundo o expositor, era a ampliação da conscientização social sobre as distrofias musculares,
961 de modo a aumentar a visibilidade da causa e favorecer o engajamento de diferentes setores
962 — desde profissionais de saúde até gestores públicos e empregadores. Destacou que a
963 sensibilização da sociedade sobre o tema poderia contribuir para a promoção da
964 acessibilidade, da inclusão social e da redução do preconceito. Defendeu que essa
965 conscientização deveria ser conduzida por meio do fortalecimento das associações de
966 pacientes, citando a Aliança Distrofia Brasil - ADB e a Associação Paulista de Distrofia
967 Muscular - APDM, entre outras entidades estaduais. Ressaltou que o fortalecimento dessas
968 organizações era essencial para que elas pudessem atuar na articulação de políticas, na
969 representação dos pacientes e na promoção de campanhas educativas. Lembrou que o mês
970 de setembro era dedicado à conscientização sobre as distrofias musculares, ocasião em que
971 diversas ações de mobilização eram realizadas em todo o país. Informou que, naquele ano,
972 ocorreria a primeira Conferência Anual da Aliança Distrofia Brasil, evento presencial voltado à
973 discussão de temas científicos, assistenciais e sociais relacionados às doenças
974 neuromusculares. Como eixo central de sua fala, destacou a necessidade da criação e
975 implementação de uma linha de cuidado específica para pessoas com distrofias musculares no
976 âmbito do SUS. Enfatizou que o diagnóstico precoce era decisivo para o início oportuno do
977 tratamento e para a prevenção de perdas musculares irreversíveis. Explicou que o tratamento
978 das distrofias, especialmente da de Duchenne, envolvia um conjunto de abordagens integradas
979 — corticoterapia, fisioterapia contínua, uso de órteses e cadeiras de rodas adaptadas, e, em
980 fases mais avançadas, ventilação não invasiva para suporte respiratório. Destacou também a
981 importância de capacitar as equipes de saúde quanto aos protocolos de emergência aplicáveis
982 a esses pacientes, pois muitas complicações e óbitos poderiam ser evitados se as
983 particularidades da doença fossem reconhecidas no atendimento hospitalar. Defendeu que a
984 consolidação da linha de cuidado deveria garantir fluxos definidos de atendimento, desde o
985 diagnóstico até o tratamento avançado, assegurando continuidade assistencial e articulação
986 entre os níveis de atenção. Ressaltou que essa estrutura já vinha sendo discutida, mas ainda
987 carecia de aperfeiçoamento e efetivação em todas as etapas, o que demandava planejamento,
988 coordenação federativa e financiamento adequado. Em consonância com a exposição anterior,
989 destacou que o país precisava estar preparado para incorporar novas terapias e medicamentos
990 voltados às distrofias musculares, muitos dos quais já aprovados nos Estados Unidos e em
991 outros países. Observou que os processos regulatórios e de incorporação no Brasil ainda eram
992 lentos, o que atrasava o acesso dos pacientes a terapias que poderiam alterar o curso da
993 doença. Reforçou que, nas distrofias musculares, “tempo é músculo”, isto é, cada atraso na
994 aprovação e disponibilização de tratamentos resultava em perdas funcionais irreversíveis e, em
995 muitos casos, na morte precoce de pacientes. Defendeu, por isso, a criação de centros de
996 referência especializados para aplicação e monitoramento dessas terapias, integrados à linha
997 de cuidado nacional, com protocolos clínicos e de segurança específicos. Também enfatizou a
998 necessidade de políticas de financiamento e regulação que definissem de forma transparente a
999 distribuição e o custeio desses medicamentos, considerando o alto custo e a urgência em sua
1000 disponibilização. Encerrando sua fala, afirmou que o maior desafio das pessoas com distrofia
1001 muscular era transformar o tempo em vida, por meio da ação concreta do Estado na
1002 formulação e execução de políticas públicas. Ressaltou que, com políticas adequadas, seria
1003 possível ampliar a expectativa e a qualidade de vida, lembrando que a média de sobrevida
1004 para pessoas com Duchenne no Brasil ainda girava em torno de 30 anos, idade que ele próprio
1005 estava prestes a alcançar. Concluiu afirmando que a implementação de políticas de cuidado,
1006 pesquisa e acesso ao tratamento era uma questão de urgência e de justiça social, e que o país
1007 precisava agir rapidamente para garantir que cada pessoa com distrofia muscular pudesse
1008 viver, estudar e trabalhar com dignidade. Agradeceu a atenção de todos e passou a palavra à
1009 conselheira Karina Zuchi, que daria continuidade à exposição. Conselheira **Karina Hamada**
1010 **Zuge**, representante da ADB, iniciou sua exposição saudando o Plenário e agradecendo à
1011 Mesa Diretora do CNS para inclusão do tema na pauta, uma satisfação para a entidade, estava
1012 no seu primeiro mandato como integrante do Colegiado. Afirmou que sua fala tinha o propósito
1013 de provocar o debate sobre a necessidade de construção de uma política pública específica
1014 para as pessoas com distrofias musculares no Brasil. Ressaltou que, embora a ciência e as
1015 terapias avançassem de forma acelerada, ainda não existia uma política estruturada que
1016 assegurasse atenção integral e equitativa a essa população. Explicou que o mês de setembro
1017 era dedicado à conscientização das distrofias musculares, e que o tema “Duchenne” vinha

1018 ganhando maior visibilidade na sociedade, o que considerava um avanço. Contudo, advertiu
1019 que visibilidade e conhecimento isolados não bastavam, sendo imprescindível que o debate se
1020 convertesse em ações concretas do Estado. Destacou que o Conselho poderia atuar como
1021 articulador e interlocutor estratégico junto ao Ministério da Saúde e demais instâncias
1022 governamentais, com vistas à institucionalização de uma política pública nacional para as
1023 distrofias musculares. Ressaltou que o avanço da ciência não esperaria os trâmites políticos e
1024 burocráticos, e que o país precisava se preparar para acompanhar as inovações terapêuticas e
1025 regulatórias sem depender exclusivamente de judicializações para garantir o acesso aos
1026 tratamentos. Reconheceu as limitações orçamentárias e o impacto financeiro das terapias de
1027 alto custo, mas reiterou que sua fala não visava discutir o financiamento, e sim estimular a
1028 formulação de uma política estruturante, baseada na integração entre ciência, gestão e
1029 sociedade civil. Apresentou brevemente a Aliança Distrofia Brasil, explicando que se tratava de
1030 uma federação que reunia representantes de dezoito unidades da federação, originada de um
1031 movimento de mães e pessoas com distrofias musculares que se organizaram para lutar por
1032 direitos e melhorias no cuidado em saúde. Mencionou que a entidade atuava por meio de
1033 projetos de *advocacy*, comunicação e educação popular em saúde, buscando aproximar o
1034 conhecimento científico da população. Citou como exemplo o Projeto Radar de Distrofia
1035 Muscular, iniciativa da sociedade civil organizada que, até aquele momento, havia registrado
1036 cerca de mil pacientes em seu banco de dados, configurando-se como o maior cadastro
1037 nacional de pessoas com distrofias musculares. Destacou que esse trabalho representava uma
1038 contribuição concreta da sociedade civil na produção de dados epidemiológicos, suprimindo
1039 lacunas que o Estado ainda não conseguira preencher. Ressaltou também a importância de
1040 estratégias de comunicação acessível, afirmando que a Aliança Distrofia Brasil desenvolvia
1041 conteúdos educativos em linguagem simples e visual, incluindo revistas em quadrinhos, vídeos
1042 e campanhas digitais. Enfatizou que o conhecimento científico poderia e deveria ser
1043 democratizado, fortalecendo o conceito de educação popular em saúde. Apresentou ainda
1044 outros projetos conduzidos pela entidade, como o “Viver Bem Sem Limites”, ambulatório
1045 especializado em doenças neuromusculares localizado em São Paulo, que oferecia
1046 atendimento gratuito e portas abertas à população. Mencionou também o “Distroflix”,
1047 plataforma de educação permanente desenvolvida pela Aliança, voltada à capacitação de
1048 profissionais e ao apoio às famílias. Destacou que esses exemplos demonstravam a
1049 capacidade técnica e organizativa da sociedade civil, e defendeu que o poder público
1050 fortalecesse o diálogo com essas organizações para a formulação de políticas mais assertivas
1051 e aderentes à realidade das pessoas com distrofias musculares. Em seguida, lembrou que,
1052 em 2023, o Congresso Nacional sancionara a Lei que instituiu o Dia Nacional de
1053 Conscientização das Distrofias Musculares, celebrado em 17 de setembro, data que passara a
1054 integrar o calendário oficial brasileiro. Comentou que, desde então, a ADB realizava
1055 campanhas de iluminação de monumentos públicos na cor verde-limão, símbolo do movimento,
1056 em diversas cidades do país — incluindo o Congresso Nacional, o Jardim Botânico e prédios
1057 no interior do Rio Grande do Sul. Apresentou dois projetos de comunicação e sensibilização
1058 desenvolvidos pela ADB em parceria com artistas e instituições culturais. O primeiro foi uma
1059 revista em quadrinhos criada em cooperação com o estúdio Maurício de Sousa Produções,
1060 cujo personagem “Edu” representava uma criança com Distrofia Muscular de Duchenne,
1061 trazendo de forma lúdica o tema da inclusão. O segundo projeto foi o livro “Amor Raro”, que
1062 reunia histórias de famílias com distrofias musculares e fora acompanhado por uma canção
1063 interpretada por Carlinhos Brown e Fernanda Takai, com o objetivo de ampliar o alcance social
1064 da causa. Em sua conclusão, afirmou que o movimento das distrofias musculares acreditava na
1065 união entre ciência, gestão pública e sociedade civil como caminho para construir políticas
1066 verdadeiramente inclusivas. Defendeu a criação de um Grupo de Trabalho - GT no Ministério
1067 da Saúde, com participação da sociedade civil, para atualização dos documentos e panoramas
1068 já apresentados pela Aliança, e para a elaboração de uma linha de cuidado específica para as
1069 pessoas com distrofias musculares no SUS. Enfatizou que o debate não se restringia ao
1070 acesso a medicamentos de alto custo, mas sim à garantia de atenção integral para todos os
1071 pacientes, independentemente de condição socioeconômica. Encerrando sua fala, citou a
1072 frase: “Unir-se é um bom começo, manter a união é um progresso e trabalhar em conjunto é a
1073 vitória”, destacando que essa cooperação deveria envolver gestores públicos, profissionais de
1074 saúde, comunidade científica e o controle social, de forma transversal e participativa. Reforçou
1075 a importância de incluir, dentro dessa construção, as mulheres com distrofia muscular, inclusive
1076 mulheres trans, cujas vozes ainda eram pouco ouvidas. Concluiu reafirmando o compromisso
1077 da Aliança Distrofia Brasil com a defesa do SUS e com a construção coletiva de políticas

1078 públicas equitativas, integradas e sustentáveis, agradecendo ao Conselho pela oportunidade
1079 de apresentar as demandas do movimento e pela abertura ao diálogo permanente. Seguindo, o
1080 Coordenador-Geral/CGRARAS/DAET/SAES/MS, **Natan Monsores de Sá**, iniciou sua
1081 exposição com uma breve autodescrição e com cumprimentos aos integrantes da mesa, com
1082 os quais afirmou manter diálogo constante na pauta das doenças raras. Destacou que falava
1083 em nome do Ministro de Estado da Saúde, do Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e
1084 Insumos Estratégicos em Saúde e do diretor do DAET, reforçando o compromisso institucional
1085 do Ministério com o avanço da política de doenças raras. Lembrou que, durante a primeira
1086 gestão do ministro Alexandre Padilha no Ministério da Saúde, fora iniciado, em conjunto com o
1087 CNS, o movimento social e as entidades médicas e especialistas, o processo de
1088 institucionalização da pauta das doenças raras no SUS, culminando na criação da Política
1089 Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, há cerca de uma década.
1090 Explicou que a atual CGDR havia sido criada nesse contexto e integrava a estrutura do
1091 Ministério, com a missão de fortalecer a execução da política e garantir a efetivação do direito
1092 das pessoas com doenças raras. Observou que, embora a coordenação ainda fosse recente e
1093 dispusesse de uma equipe reduzida, os desafios eram amplos e exigiam dedicação
1094 permanente, escuta ativa ao controle social e articulação interinstitucional. Afirmou que o
1095 trabalho desenvolvido pela CGDR nos últimos anos já havia produzido resultados significativos.
1096 Informou que a capacidade de atendimento da rede nacional havia sido duplicada em três
1097 anos, ampliando o acesso a exames e serviços especializados. Ressaltou a inclusão de novas
1098 tecnologias, como o sequenciamento completo do exoma, disponível naquele semestre para
1099 identificação de diversas doenças genéticas, incluindo as distrofias musculares. Apontou
1100 também avanços relacionados à oferta de terapias inovadoras no SUS, bem como a integração
1101 do Programa Nacional de Triagem Neonatal ao escopo de ações da Coordenação de Doenças
1102 Raras, o que permitiria ampliar o rastreamento precoce de condições genéticas e metabólicas.
1103 Destacou, contudo, que permaneciam grandes desafios no campo da judicialização de
1104 medicamentos e terapias de alto custo, bem como na avaliação e incorporação de novas
1105 tecnologias. Reconheceu que o ritmo da ciência era mais rápido do que os processos
1106 regulatórios e administrativos, e que o equilíbrio entre acesso à inovação e sustentabilidade do
1107 SUS era um ponto sensível que demandava diálogo entre governo, controle social e academia.
1108 Citou exemplos de terapias gênicas e medicamentos biotecnológicos, como os anticorpos
1109 monoclonais e os moduladores de canais iônicos para fibrose cística, para ilustrar o avanço
1110 acelerado da ciência e o impacto orçamentário dessas tecnologias. Observou que, embora o
1111 Ministério não pudesse resolver isoladamente os dilemas da incorporação, mantinha o
1112 compromisso de enfrentar o tema de modo responsável e articulado. Em resposta às
1113 colocações feitas pela conselheira Karina Zuchi, reconheceu que a criação de uma política
1114 pública específica para as distrofias musculares era uma necessidade real e urgente, já
1115 discutida no gabinete do ministro Padilha. Explicou que essa política deveria ter normativa
1116 própria, capaz de estruturar uma linha de cuidado integral, hierarquizada e longitudinal,
1117 conforme preconizava a Política Nacional de Doenças Raras. Descreveu os princípios
1118 norteadores que deveriam orientar essa linha de cuidado: 1. Longitudinalidade, garantindo
1119 vínculo e acompanhamento contínuo dos pacientes ao longo da vida, com interação federativa
1120 entre União, estados e municípios, assegurando o papel do Ministério como indutor e
1121 financiador das ações; 2. Integralidade do cuidado, abrangendo não apenas o tratamento
1122 medicamentoso, mas também diagnóstico, reabilitação, acompanhamento psicossocial, apoio
1123 familiar e inclusão social; e 3. Intersetorialidade, articulando a saúde com as áreas de
1124 educação, assistência social e mobilidade urbana, de modo a eliminar barreiras e assegurar o
1125 exercício pleno do direito à saúde e à cidadania. Destacou que as distrofias musculares
1126 demandavam um olhar ampliado, pois seus impactos ultrapassavam o campo clínico, exigindo
1127 reorganização das redes de cuidado e redução das desigualdades territoriais. Reforçou que o
1128 atendimento deveria alcançar também o domicílio, considerando as limitações de locomoção e
1129 as condições socioeconômicas diversas das famílias afetadas. Apontou que outro princípio
1130 essencial era o da centralidade do cuidado no paciente e na família, salientando que a maioria
1131 das responsabilidades de cuidado recaía sobre mães e cuidadoras, o que exigia políticas
1132 específicas de apoio e compartilhamento de responsabilidades. Defendeu a criação de
1133 mecanismos que reconhecessem a autonomia das pessoas com distrofia muscular e,
1134 simultaneamente, garantissem suporte integral às famílias cuidadoras. Ao tratar da equidade,
1135 enfatizou que o SUS precisava assegurar o acesso de forma equilibrada em todo o território
1136 nacional, reduzindo as disparidades regionais no diagnóstico, tratamento e acompanhamento
1137 das doenças neuromusculares. Em seguida, informou que a equipe da Coordenação-Geral já

1138 havia iniciado estudos preliminares para a estruturação de uma linha de cuidado específica
1139 para as distrofias musculares, em diálogo com a Aliança Distrofia Brasil (ADB), o setor
1140 acadêmico, a indústria farmacêutica e profissionais de saúde. Revelou que já existia um
1141 esboço técnico do documento, contendo diretrizes sobre diagnóstico, tratamento e organização
1142 da rede assistencial. Explicou que a proposta contemplava etapas como o aconselhamento
1143 genético, o cuidado paliativo, o desenho de projetos terapêuticos singulares, e a definição da
1144 atenção primária como porta de entrada do sistema, com fluxos de referência para os serviços
1145 especializados. Comentou que o plano inicial previa também a instalação de plataformas de
1146 biologia molecular (PCR e MLPA) para diagnóstico preciso, articuladas com o sistema de
1147 triagem neonatal, além da integração entre os centros de doenças neuromusculares e a rede
1148 de doenças raras. Relatou que uma primeira reunião técnica já havia ocorrido duas semanas
1149 antes, reunindo diversos atores do campo das doenças neuromusculares e
1150 neurodegenerativas, para discutir terapia gênica e as semelhanças estruturais entre diferentes
1151 condições, como a atrofia muscular espinhal (AME) e as distrofias musculares. Na conclusão,
1152 anunciou publicamente o compromisso de instituir um Grupo de Trabalho para a construção
1153 participativa da linha de cuidado para distrofias musculares, convidando o Conselho e o
1154 controle social a integrarem o processo, juntamente com especialistas e gestores do SUS.
1155 Reafirmou que o Ministério estava aberto ao diálogo permanente, comprometido com a
1156 cooperação técnica e com a criação de soluções exequíveis para o SUS. Finalizou ressaltando
1157 que, diante da complexidade e das controvérsias envolvendo as terapias avançadas, o maior
1158 recurso do sistema continuava sendo os profissionais de saúde. Defendeu que a capacitação e
1159 a organização dos serviços eram fundamentais para transformar a rede em um sistema
1160 integrado, equitativo e humanizado, capaz de atender de forma digna todas as pessoas com
1161 distrofias musculares no Brasil. Concluídas as exposições, foi aberta a fala para o Pleno do
1162 Conselho. Conselheiro **Moysés Longuinho Toniolo** iniciou o debate cumprimentando os
1163 participantes e informando que integrava, juntamente com Sylvia Elizabeth e Renata Soares, a
1164 Comissão Intersetorial de Saúde das Pessoas com Patologias - CIASPP. Manifestou o
1165 compromisso da Comissão em apoiar a construção da linha de cuidado para as distrofias
1166 musculares, colocando-se à disposição para dialogar sobre o tema e contribuir com o debate
1167 nas diferentes patologias. Destacou o papel relevante da ADB, reconhecendo o conhecimento
1168 prático e vivencial da entidade. Solicitou informações mais detalhadas sobre a quantidade de
1169 pessoas afetadas por cada tipo de distrofia, bem como sobre a faixa etária média de
1170 diagnóstico e o tempo decorrido entre o aparecimento dos primeiros sintomas e a confirmação
1171 da doença. Questionou ainda o número de pacientes atualmente em tratamento e a
1172 participação em ensaios clínicos no Brasil, afirmando que esses dados seriam fundamentais
1173 para fortalecer a mobilização e a formulação de políticas no Ministério da Saúde. Conselheira
1174 **Sylvia Elizabeth Peixoto**, coordenadora adjunta da CIASPP/CNS, saudou o Coordenador
1175 Geral da CGRARAS/DAET/SAES/MS, a quem solicitou respostas acerca de deliberações
1176 anteriores. Recordou que, durante o seminário de doenças raras, realizado quando ainda
1177 estava à frente da comissão, havia sido proposta a proposta de reformulação da Portaria nº
1178 199/2014, que dispõe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças
1179 Raras, para incorporar as demandas relativas à distrofia e outras. Ressaltou que a proposição
1180 era de parceria entre o Ministério da Saúde e o Conselho, mas que, até aquele momento, não
1181 havia retorno oficial sobre o encaminhamento. Solicitou que a pauta fosse retomada e que o
1182 GT para atualização da resolução fosse instituído, de modo a incorporar as demandas
1183 específicas das pessoas com doenças raras. Conselheira **Melissa Ribeiro de Medeiros**
1184 parabenizou a conselheira Karina Zuge pela organização da mesa e reconheceu a relevância
1185 das exposições das pessoas convidadas. Solicitou esclarecimentos adicionais sobre sinais e
1186 sintomas das distrofias musculares, tanto em crianças quanto em adultos, e indagou se testes
1187 genéticos pré-natais poderiam identificar a presença da mutação associada à doença.
1188 Dirigindo-se ao Coordenador Geral da CGRARAS/DAET/SAES/M, perguntou de forma direta
1189 se as limitações para o avanço das políticas de doenças raras eram apenas de ordem
1190 financeira, provocando reflexão sobre os entraves institucionais. Conselheira **Priscila Torres**
1191 parabenizou o Coordenador Geral da CGRARAS/DAET/SAES/MS pela elaboração do
1192 documento referente ao serviço de terapia assistida, ainda não pactuado na CIT, destacando a
1193 relevância do tema para as associações de pacientes com doenças reumatológicas e
1194 mediadas por imunidade. Ressaltou, contudo, que a cobrança institucional permanecia dirigida
1195 ao secretário da SAES/MS, em razão da importância de avanço na formalização do
1196 documento. Parabenizou a conselheira Karina Zuge, pela condução da pauta e o paciente
1197 Guilherme Panhota por seu relato, ressaltando a importância da presença de pacientes

1198 especialistas nos debates da CONITEC, cujas experiências concretas, segundo ela,
1199 enriqueciam as discussões sobre doenças raras e de alta complexidade. Relatou que a recente
1200 análise sobre distrofia de Duchenne na CONITEC evidenciara o desafio de fortalecer o
1201 financiamento e a estruturação das linhas de cuidado, de modo a assegurar atenção integral no
1202 SUS. Enfatizou que o problema não se restringia à falta de recursos, mas também à
1203 necessidade de um olhar social e integral sobre as pessoas com doenças raras. Destacou a
1204 importância de maior envolvimento da academia na submissão de tecnologias à CONITEC,
1205 reduzindo a dependência da indústria farmacêutica, e defendeu que os pesquisadores do SUS
1206 estavam mais aptos a avaliar a relevância social das demandas de saúde da população. Por
1207 fim, apoiou a proposta de atualização da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com
1208 Doenças Raras, conforme sugerido por outras pessoas conselheiras, para que fosse
1209 efetivamente integral. Reforçou que nem todos os pacientes necessitavam de centros de
1210 referência, sendo essencial garantir financiamento e suporte à atenção básica, de modo que
1211 pudessem ser acompanhados em seus territórios, evitando deslocamentos desnecessários.
1212 Encerrou afirmando que o SUS precisava ser reestruturado para garantir atenção integral e
1213 equitativa às pessoas com doenças raras. Na sequência, conselheira **Karina Hamada Zuge**
1214 também fez uma fala reforçando a necessidade de acelerar a atualização da Portaria nº
1215 199/2014 e da Resolução nº 99, reiterando que o Ministro Alexandre Padilha, à frente da pasta
1216 da Saúde, havia sido o responsável original pela criação da política de doenças raras, o que
1217 representava uma oportunidade de retomada e ampliação. Relatou dois casos emblemáticos
1218 de pacientes com distrofias musculares que haviam sofrido consequências fatais por falta de
1219 manejo adequado. O primeiro referia-se a um adulto com Distrofia de Duchenne, que faleceu
1220 em um pronto-socorro do Distrito Federal por falta de ventilação não invasiva e conhecimento
1221 clínico sobre a doença. O segundo envolvia um menino internado há mais de 150 dias, também
1222 no DF, aguardando alta hospitalar por falta de equipamentos de ventilação domiciliar. Afirmou
1223 que esses episódios evidenciavam a ausência de protocolos clínicos e de linha de cuidado
1224 estruturada, ressaltando que situações semelhantes vinham ocorrendo em outros estados,
1225 como o Rio Grande do Sul, onde um paciente havia morrido por asfixia em decorrência de falha
1226 na aspiração respiratória. Argumentou que o problema das distrofias não se restringia ao alto
1227 custo dos medicamentos, mas à falta de medidas básicas de suporte, que poderiam salvar
1228 vidas. Propôs a adoção de acordos de compartilhamento de risco entre o poder público e a
1229 indústria farmacêutica, como estratégia de sustentabilidade para novas terapias, e sugeriu a
1230 fixação de prazos concretos para a realização da reunião técnica anunciada pelo Coordenador
1231 Natan Monsores, destinada à construção da linha de cuidado nacional. Conselheira **Rosaura**
1232 **de Oliveira Rodrigues** saudou os expositores e reforçou a necessidade de planejamento com
1233 base em dados epidemiológicos confiáveis, afirmando que não existia política pública sem
1234 números. Defendeu a criação de mecanismos de diagnóstico precoce nos territórios, evitando
1235 deslocamentos e assegurando maior equidade no acesso. Ressaltou a carência de
1236 profissionais geneticistas e a dificuldade de atendimento pré-natal adequado às famílias em
1237 risco. Relatou a importância de orientar casais e gestantes sobre a condição genética,
1238 garantindo acompanhamento digno e o direito à informação. Também abordou o problema do
1239 fornecimento inadequado de órteses e cadeiras de rodas, destacando que a atenção integral
1240 não se resumia a medicamentos, mas incluía apoio à qualidade de vida. Denunciou as
1241 violências simbólicas e institucionais sofridas por mães e cuidadores, que frequentemente eram
1242 responsabilizados pela condição dos filhos. Reforçou a importância do trabalho intersetorial e
1243 humanizado, centrado na pessoa e não apenas nos limites financeiros, defendendo a urgência
1244 de agir com delicadeza, mas também com firmeza e propósito. Conselheira **Marina Andueza**
1245 **Paullelli** parabenizou a mesa e destacou que a construção de uma política pública para as
1246 distrofias musculares deveria ser articulada com a política de precificação de medicamentos.
1247 Argumentou que a atual regulação carecia de transparência e modernização, especialmente no
1248 caso dos medicamentos destinados às doenças raras. Defendeu que o Ministério da Saúde e a
1249 Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos - CMED promovessem revisão das
1250 regras de preço, de modo a viabilizar acesso equitativo e sustentável aos tratamentos.
1251 Conselheira **Rosângela Dornelles** manifestou reconhecimento ao trabalho da conselheira
1252 Karina Zuge e demais expositores da mesa. Afirmou que, embora o Brasil enfrentasse
1253 restrições econômicas, era rico por possuir o SUS, Sistema que precisava ser fortalecido e
1254 operacionalizado em sua plenitude. Ressaltou a necessidade de aproximar o debate nacional
1255 da realidade dos territórios, destacando que famílias de pessoas com doenças raras ainda
1256 dependiam de ações individuais, doações e campanhas para garantir o tratamento. Relatou
1257 que muitas mães recorriam a medidas extremas, inclusive situações de vulnerabilidade social e

1258 econômica, para manter a vida de seus filhos, o que evidenciava falhas estruturais na rede
1259 pública. Defendeu a descentralização dos serviços especializados, a capacitação das equipes
1260 da atenção primária e o fortalecimento da rede pública de referência, incluindo instituições com
1261 alta capacidade técnica, como o Hospital de Clínicas. Enfatizou que a linha de cuidado das
1262 doenças raras deveria estar concluída e implementada até a próxima conferência de saúde,
1263 como um compromisso de soberania e defesa do SUS. Concluídas as falas, foi aberta às
1264 pessoas convidadas para comentários. O neurogeneticista do Laboratório de Doenças Raras
1265 do HC/PA, **Jonas Morales Saute**, retomando a palavra, respondeu inicialmente à solicitação
1266 de dados realizada por conselheiros e conselheiras durante o debate. Explicou que, em
1267 estimativa aproximada, o Brasil registrava cerca de 260 nascimentos anuais de meninos com
1268 distrofia muscular de Duchenne, o que correspondia, em média, a 2.600 pessoas afetadas a
1269 cada década e cerca de 10 mil indivíduos em um período de trinta anos, considerando a
1270 expectativa média de vida. Ao somar todas as formas de distrofias musculares, o número de
1271 pessoas acometidas no país poderia alcançar aproximadamente 50 mil casos, embora
1272 reconhecesse que esses dados ainda se baseavam em projeções internacionais. Defendeu,
1273 por isso, o apoio às iniciativas de registro nacional de pacientes, como o Projeto Radar de
1274 Distrofias Musculares, coordenado pela ADB, por permitir a geração de informações
1275 epidemiológicas mais precisas e úteis à formulação de políticas públicas. Em seguida,
1276 esclareceu os principais sinais clínicos de suspeita das distrofias musculares, com destaque
1277 para a forma mais prevalente, a Distrofia de Duchenne. Explicou que, embora fossem doenças
1278 genéticas, muitas não se manifestavam ao nascimento. No caso de Duchenne, os sintomas
1279 costumavam aparecer entre dois e quatro anos de idade, quando os meninos começavam a
1280 apresentar quedas frequentes, dificuldade para correr, subir escadas e levantar-se do chão.
1281 Observou que havia uma tendência cultural na pediatria de atribuir esses sinais a atrasos
1282 normais do desenvolvimento, o que frequentemente atrasava o diagnóstico. Defendeu que os
1283 profissionais da atenção básica estivessem atentos a esses sinais e solicitassem exames
1284 simples, como a dosagem de creatinoquinase (CK), marcador bioquímico de fácil execução,
1285 capaz de indicar, de forma acessível, a suspeita de uma distrofia muscular. Ressaltou que,
1286 mesmo antes da confirmação genética, esse exame já poderia orientar a conduta clínica e
1287 acelerar o encaminhamento ao serviço especializado. Lembrou que, antes de 2014, não havia
1288 custeio público para exames genéticos no SUS, e que apenas a partir da instituição da Política
1289 Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras fora possível iniciar a oferta
1290 desses procedimentos em serviços de referência. Destacou a importância de fortalecer a
1291 formação médica e multiprofissional, especialmente na graduação, para que o reconhecimento
1292 precoce de doenças raras se tornasse parte da rotina clínica. Afirmou que o primeiro contato
1293 geralmente ocorria na atenção primária, e que era necessário estabelecer fluxo compartilhado
1294 entre os diferentes níveis de atenção, garantindo a articulação entre diagnóstico, tratamento e
1295 acompanhamento. Sobre o diagnóstico pré-natal, explicou que era possível, mas de realização
1296 limitada, uma vez que, legalmente, não se permitia interrupção da gestação nesses casos.
1297 mencionou que o teste pré-natal era mais indicado em famílias que já apresentavam histórico
1298 da doença, servindo para acompanhamento e aconselhamento reprodutivo. Defendeu,
1299 entretanto, a ampliação do aconselhamento genético, que deveria oferecer às famílias
1300 informação e suporte psicológico, bem como acesso a tecnologias preventivas, como o
1301 diagnóstico genético pré-implantacional, realizado durante a fertilização *in vitro* para evitar a
1302 implantação de embriões afetados. Observou que, embora essa técnica tivesse custos
1303 elevados, era economicamente mais viável do que o tratamento de doenças já instaladas, e
1304 poderia ser incorporada como estratégia de prevenção no SUS. Por fim, comentou a
1305 provocação feita sobre a participação de especialistas nos PCDTs, explicando que, embora
1306 qualquer pessoa pudesse formalmente propor à CONITEC a incorporação de novas
1307 tecnologias, na prática o processo exigia análises econômicas e de impacto orçamentário
1308 complexas, que não estavam ao alcance dos profissionais clínicos. Defendeu a criação de
1309 mecanismos de participação ampliada de especialistas e pesquisadores, sem a necessidade
1310 de submeter individualmente dossiês técnicos de alto custo. Na sequência, a conselheira
1311 **Karina Hamada Zuge** retomou a palavra e fez um resgate histórico de sua experiência pessoal
1312 com o diagnóstico de seu esposo, acometido por Distrofia Muscular de Becker, forma de
1313 manifestação tardia da doença. Relatou que, em 2008, havia enfrentado resistência médica
1314 quando suspeitou dos sintomas clínicos, sendo criticada por insistir na investigação. Narrou
1315 que, à época, em Porto Alegre, havia geneticista atuando na atenção básica — no Posto de
1316 Saúde Moab Caldas —, profissional que realizou o encaminhamento 100% pelo SUS para o
1317 Projeto Genoma da USP, onde o diagnóstico molecular foi confirmado. Destacou que essa

experiência demonstrava a existência, no passado, de uma rede pública mais estruturada para doenças genéticas, questionando o motivo pelo qual, tantos anos depois, o país ainda discutia a criação de uma linha de cuidado. Ressaltou que o SUS já havia sido capaz de oferecer diagnóstico de alta complexidade de forma gratuita, e que era necessário reconstruir essa capacidade. Expressou emoção ao recordar a trajetória do movimento social, enfatizando que a Aliança Distrofia Brasil e as organizações associadas haviam percorrido um longo caminho de militância, culminando com a presença da pauta no plenário do Conselho Nacional de Saúde. Encerrou convidando os presentes para a próxima Conferência Nacional sobre Distrofias Musculares, a ser realizada em setembro, na cidade de São Paulo, reiterando o compromisso do movimento com a formulação de políticas públicas efetivas e inclusivas. O Coordenador-Geral/CGRARAS/DAET/SAES/MS, **Natan Monsore de Sá**, iniciou suas considerações respondendo à conselheira Sylvia Elizabeth, esclarecendo que a Recomendação CNS nº 11/2025 estava sob análise constante pela Coordenação-Geral de Doenças Raras (CGDR). Informou que as demandas contidas no documento — entre elas, a ampliação de centros de reabilitação, a criação de registro nacional de pacientes e a revisão da Portaria nº 99/2014 — já haviam sido incorporadas à pauta de trabalho da Câmara Técnica de Doenças Raras. Apresentou dados atualizados, destacando que a atual gestão do Ministério havia duplicado o número de serviços de referência, ampliando o volume de 30 mil para 60 mil atendimentos anuais. Mencionou ainda a incorporação de sete novas tecnologias em protocolos clínicos e a oferta de sequenciamento genético gratuito pelo SUS, que começara a funcionar naquele mês no Instituto Nacional de Cardiologia, com o apoio de centros de excelência regionais, como o Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Explicou que a revisão da Portaria nº 99/2014 estava em andamento, seguindo o rito administrativo que incluía análises de impacto regulatório e orçamentário, elaboração de dossiês técnicos e discussões internas com o CONASS e o CONASEMS. Estimou que o processo documental deveria ser concluído entre o final de 2025 e o primeiro semestre de 2026, para posterior encaminhamento ao CNS. Sobre o financiamento da política de doenças raras, afirmou que o problema não era apenas de recursos, mas de organização das redes estaduais e municipais. Explicou que, em muitos estados, os pacientes ainda enfrentavam fragmentação do atendimento, precisando deslocar-se entre serviços para realizar exames, o que atrasava o diagnóstico e aumentava a vulnerabilidade das famílias. Destacou que o Ministério da Saúde já repassava valores específicos por paciente atendido, mas que os arranjos locais precisavam ser aprimorados. Apontou como exemplo o Programa Nacional de Triagem Neonatal, cuja ampliação para as etapas 2, 3, 4 e 5 exigia investimentos entre R\$ 50 e R\$ 90 milhões em infraestrutura laboratorial, o que dependia de cofinanciamento estadual e da criação de parques tecnológicos regionais. Por fim, enfatizou que, embora o Ministério atuasse como indutor das políticas, o sucesso de sua execução dependia da gestão local e da pactuação federativa. Encerrando o retorno da mesa, conselheiro **Rodrigo Faleiro de Lacerda**, da Mesa Diretora do CNS, agradeceu aos expositores e destacou a relevância e profundidade das discussões. Afirmou que o tema deveria permanecer na agenda do Conselho para além do mês de setembro e manifestou a disposição da mesa diretora e das instâncias de gestão (CONASS e CONASEMS) em colaborar na construção das estratégias operacionais para efetivar a linha de cuidado. Ressaltou que o fortalecimento da atenção básica era condição essencial para garantir o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno, com integração dos diferentes níveis de atenção e ampliação dos centros de reabilitação. Defendeu o investimento em educação permanente dos profissionais de saúde e em educação popular, a fim de sensibilizar a sociedade e reduzir o atraso no reconhecimento dos sintomas. Reafirmou a necessidade de descentralizar os cuidados, de modo a evitar deslocamentos longos de pacientes, e de organizar uma rede integrada e interdisciplinar. Manifestou, por fim, apoio à criação do GT ministerial, sugerindo que fosse formalizado por portaria, com cronograma definido e participação do controle social, consolidando os encaminhamentos apresentados no debate. Por fim, conselheira **Francisca Valda da Silva** destacou que o debate esteve em plena sintonia com os princípios de solidariedade e integralidade do SUS, reafirmando o compromisso do Sistema com a promoção da saúde, a prevenção de doenças e a proteção da vida. Defendeu que os avanços científicos e tecnológicos deveriam ser democratizados e acessíveis a toda a população, e não restritos a quem possui recursos. Sintetizando o debate, fez os seguintes destaques: papel do SUS como indutor de pesquisa, inovação e produção de conhecimento; instituição de Grupo de Trabalho sobre distrofias musculares por portaria, com cronograma definido e resultados concretos; criação de linhas de cuidado, identificação precoce dos casos, mapeamento da rede de serviços e contratação de especialistas para

fortalecer a atenção integral. Por fim, afirmou que o Conselho estava engajado e comprometido com o tema, atuando em parceria com o Ministério da Saúde e os gestores, e expressou confiança de que o trabalho coletivo permitirá melhorar a vida das pessoas com doenças raras, consolidando o SUS como instrumento de inclusão e equidade. O Coordenador-Geral/CGRARAS/DAET/SAES/MS, **Natan Monsores de Sá**, disse que várias das questões colocadas já estavam em implementação e concluiu reafirmando o compromisso do Ministério da Saúde com a criação do Grupo de Trabalho para a construção da linha de cuidado das distrofias musculares, reiterando que o mês de setembro, dedicado à conscientização sobre o tema, seria o marco para a instalação do GT e o início efetivo dos trabalhos. **ITEM 5 – ACOMPANHAMENTO DO PROGRAMA “AGORA TEM ESPECIALISTAS” - Diretriz - XII - Fortalecimento do uso de telessaúde como ferramenta para qualificação do manejo clínico, apoio matricial e ampliação da resolutividade da Atenção Primária à Saúde. Diretriz - XIII - Desenvolvimento de ações voltadas para ampliação do conhecimento dos Conselhos de Saúde sobre o acesso às ações e serviços da Atenção Especializada à Saúde - Apresentação: Ana Estela Haddad**, Secretária de Informação e Saúde Digital - SEIDIGI/MS; e **Patrícia Freire**, representante da CGSNT/MS. *Coordenação: conselheira Priscila Torres da Silva*, da Mesa Diretora do CNS; e conselheira **Vânia Lúcia Ferreira Leite**, da Mesa Diretora do CNS. Iniciando este ponto de pauta, a coordenação compôs a mesa e saudou todas as pessoas presentes. A seguir fez a leitura do currículo da Secretária da SEIDIGI/MS **Ana Estela Haddad** e, de imediato, abriu a palavra para apresentação. A Secretária **Ana Estela Haddad** iniciou sua exposição cumprimentando as conselheiras Vânia Lúcia Ferreira Leite e Priscila Torres, coordenadoras da mesa, bem como as demais participantes. Explicou que a apresentação teria como objetivo detalhar o acompanhamento do Programa Agora Tem Especialistas, com foco específico no seu componente SUS Digital, vinculado à SEIDIGI/MS. Destacou que o componente digital do programa se sustentava em duas normativas principais: o Decreto nº 12.560, que dispunha sobre a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), e a Portaria nº 7.495, responsável pela regulamentação e desenho do componente digital no âmbito do programa. Explicou que a RNDS se constituía como uma plataforma de interoperabilidade que integrava os diferentes sistemas de informação em saúde, garantindo a proteção de dados pessoais e a conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD. Apresentou os princípios norteadores da Rede, destacando a interoperabilidade, a segurança da informação, a privacidade e confidencialidade dos dados, a centralidade no cidadão, a padronização dos vocabulários e estruturas clínicas, bem como a transparência, ética e eficiência na gestão pública dos dados de saúde. Enfatizou que a RNDS permitia o acompanhamento em tempo real das informações de regulação, viabilizando a mensuração objetiva da redução do tempo de espera por atendimento especializado. Em seguida, explicou que a Portaria nº 7.495/2024 estruturava o componente digital do programa em quatro dimensões principais: 1. Comunicação direta com o cidadão; 2. Rede Nacional de Dados em Saúde; 3. Estratégia de Telessaúde; e 4. Monitoramento, avaliação e dados abertos. Ao detalhar o primeiro eixo, informou que o Programa implementara um sistema de comunicações personalizadas com os usuários do SUS, desde o momento em que a solicitação de atendimento especializado era registrada na fila de regulação até a conclusão do cuidado. Descreveu que cada usuário recebia quatro mensagens principais: a primeira, confirmando a entrada na fila; a segunda, com os dados do agendamento; a terceira, enviada um dia antes da consulta como lembrete para reduzir o absenteísmo; e a quarta, após o atendimento, com um formulário de avaliação de satisfação. Apresentou, ainda, um vídeo demonstrativo do aplicativo “Meu SUS Digital”, que exibia o histórico de agendamentos, o endereço e tipo de atendimento, bem como a interface de avaliação de satisfação, permitindo ao usuário atribuir notas de uma a cinco estrelas e incluir comentários descritivos. Com base nos dados da RNDS, informou que o Ministro Alexandre Padilha acompanhava semanalmente a execução do Programa, com base em relatórios consolidados de regulação assistencial. Até aquele momento, a rede armazenava mais de 800 milhões de registros de dados, representando um aumento de 58 milhões apenas entre junho e agosto. Explicou que quase todos os estados já haviam sido integrados à Rede Nacional de Dados em Saúde, restando apenas São Paulo e Minas Gerais em fase de conclusão. Acrescentou que 77% dos municípios brasileiros, equivalentes a 4.269 localidades, já enviavam dados de regulação, o que permitia monitoramento nacional em tempo real. Ao abordar o modelo de oferta de cuidado integrado, explicou que o Programa Agora Tem Especialistas alterava o paradigma de financiamento da atenção especializada no SUS, substituindo a lógica de remuneração por procedimento isolado por um modelo baseado em conjuntos de cuidado. Esse modelo contemplava todas as etapas

1438 necessárias para o fechamento de um diagnóstico, desde a primeira consulta até a realização
1439 dos exames complementares, com prazos máximos definidos - 60 dias para procedimentos
1440 gerais e 30 dias para a oncologia. Apresentou dados que indicavam 373.372 Ofertas de
1441 Cuidado Integrado (OCIs) registradas, com destaque para os Estados de Goiás, Rio Grande do
1442 Sul, Pernambuco e São Paulo. Informou que 160 mil solicitações permaneciam em fila, 106 mil
1443 já haviam sido agendadas e 71 mil atendidas ou internadas. Descreveu, em seguida, as três
1444 plataformas complementares do SUS Digital: Meu SUS Digital, voltada aos cidadãos; SUS
1445 Digital Profissional, para uso dos trabalhadores da saúde; e SUS Digital Gestor, destinada a
1446 gestores municipais e estaduais. Explicou que, no SUS Digital Profissional, o trabalhador de
1447 saúde poderia acessar o histórico clínico do paciente em atendimento, o que aumentava a
1448 segurança e continuidade do cuidado. Já o SUS Digital Gestor reunia informações agregadas
1449 de atendimento, vacinação e vigilância, permitindo gestão baseada em evidências. Relatou que
1450 a SEIDIGI vinha realizando ações operativas com estados e municípios, com prazos definidos
1451 para o envio de dados de regulação para a RNDS. Informou que já estavam publicados, no
1452 Portal de Serviços do DATASUS, o modelo informacional padronizado para o Registro de
1453 Atendimento Clínico - RAC, o resumo de alta hospitalar e o resumo de alta obstétrica,
1454 assegurando a automatização do envio de dados no formato correto. Para os estabelecimentos
1455 ainda sem prontuário eletrônico interoperável, estava disponível o software CMD Coleta, que
1456 garantia a transmissão temporária de informações. Destacou que o programa também
1457 enfrentava o desafio da modernização dos sistemas de informação para contemplar novos
1458 fluxos, como o credenciamento de clínicas privadas, hospitais filantrópicos e carretas de
1459 atendimento móvel, assegurando a integração desses serviços à rede pública. Apresentou um
1460 fluxograma exemplificando a jornada do paciente no SUS Digital, desde o primeiro contato na
1461 Unidade Básica de Saúde até o agendamento, acompanhamento e conclusão do cuidado,
1462 enfatizando a integração da caderneta da criança e o desenvolvimento das cadernetas do
1463 adolescente, da gestante e do idoso no aplicativo. Ao tratar do eixo de Telesaúde, explicou que
1464 o país já possuía ampla experiência com teleatendimento, mas o desafio era unificar modelos e
1465 diretrizes nacionais. Informou que o tema estava normatizado pela Portaria nº 3.691, que
1466 regulamentava a Estratégia SUS Digital Telesaúde, e por uma portaria complementar do
1467 SIGTAP, que atualizava os procedimentos e códigos de teleatendimento. Listou as
1468 modalidades oficiais de teleatendimento reconhecidas pelo SUS: Teleconsulta,
1469 Teleinterconsulta, Teleconsultoria, Telemonitoramento, Teleorientação, Teleregulação, e
1470 Teletriagem. Explicou que cada modalidade possuía definição e código próprios, o que permitia
1471 registrar, contabilizar e avaliar o impacto das ações de telesaúde de maneira padronizada.
1472 Acrescentou que estavam sendo desenvolvidos modelos informacionais específicos para cada
1473 tipo de atendimento e indicadores de monitoramento e avaliação, abrangendo desde insumos e
1474 eficiência até produtividade e resultados clínicos. Citou como exemplo o indicador “número de
1475 laudos emitidos por telediagnóstico”, cujas fontes seriam integradas automaticamente aos
1476 sistemas nacionais, permitindo o acompanhamento do desempenho e da eficácia dos serviços.
1477 Informou ainda que a SEIDIGI havia lançado dois editais públicos: o Edital nº 2, voltado à
1478 ampliação de serviços de telesaúde na rede pública, e o Edital nº 3, para o credenciamento de
1479 prestadores privados, que poderiam ser contratados por estados e municípios mediante
1480 critérios de qualidade e padronização. Explicou que a telesaúde atuava em três frentes
1481 principais na redução do tempo de espera por atendimento: 1. Na regulação, por meio da
1482 teleregulação, eliminando da fila casos que não necessitavam de consulta presencial; 2. Na
1483 atenção primária, por meio da teleconsulta e teleconsultoria, resolvendo dúvidas clínicas e
1484 evitando encaminhamentos desnecessários; e 3. No acompanhamento especializado, com
1485 telemonitoramento e teleorientação, reduzindo reinternações e deslocamentos. Destacou ainda
1486 a expansão da telesaúde em territórios de maior vulnerabilidade, citando a implantação do
1487 serviço em vinte DSEIs, dezenove quilombos e na comunidade da Maré (RJ), onde todas as
1488 unidades básicas já contavam com teleconsultas ativas. Por fim, informou que o Ministério
1489 estava consolidando os painéis de monitoramento e avaliação do Programa e que, em breve,
1490 seria apresentado ao Conselho o relatório do primeiro ano de execução do SUS Digital,
1491 contendo o diagnóstico situacional, o Índice Nacional de Maturidade em Saúde Digital e os
1492 planos estaduais e municipais de transformação digital. Encerrando, agradeceu a oportunidade
1493 de apresentar os resultados e reforçou o compromisso da SEIDIGI em ampliar a digitalização
1494 do SUS, assegurando transparência, eficiência e equidade no acesso aos serviços
1495 especializados. Seguindo, a representante da CGSNT/MS, **Patrícia Freire**, continuou a
1496 exposição, agradecendo o convite e cumprimentando pessoas conselheiras conhecidas e
1497 demais participantes. Declarou ser uma satisfação rever colegas e participar do debate,

1498 destacando que sua fala complementar a apresentação anterior da Secretária da SEIDIGI,
1499 concentrando-se nas estratégias da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAESMS)
1500 voltadas à ampliação do conhecimento dos conselhos de saúde sobre o acesso às ações e
1501 serviços da atenção especializada. Afirmou que todos os aspectos discutidos no item estavam
1502 interligados à saúde digital, eixo central das transformações contemporâneas na gestão e
1503 prestação dos serviços de saúde. Observou que se vive o “século da informação”, marcado por
1504 acelerados avanços tecnológicos, e que a digitalização havia se tornado elemento estruturante
1505 das políticas públicas. Ressaltou, entretanto, que o sucesso da transformação digital dependia
1506 diretamente do letramento digital - tanto de usuários do SUS, quanto de profissionais de saúde
1507 e de pessoas conselheiras, que precisavam compreender e dominar as novas ferramentas
1508 para exercer plenamente suas funções. Explicou que o letramento digital era uma preocupação
1509 permanente da SAES, não apenas pela dimensão técnica, mas porque estava relacionado à
1510 inclusão e à equidade no acesso. Afirmou que a saúde digital se materializava nos quatro
1511 componentes definidos pela Portaria nº 7.495, já mencionados pela secretária Ana Estela:
1512 comunicação com o paciente, integração com a Rede Nacional de Dados em Saúde - RNDS,
1513 telesaúde e monitoramento com base em dados abertos. Destacou que o uso dessas
1514 ferramentas fortalecia o Programa Agora Tem Especialistas, mas frisou que o componente
1515 digital não deveria ser visto como a única estratégia de ampliação da resolutividade da atenção
1516 especializada. Informou que a SAES vinha desenvolvendo outras ações complementares, com
1517 destaque para a educação permanente e a qualificação de pessoas conselheiros de saúde,
1518 como forma de aprofundar o conhecimento sobre as estratégias do Programa, especialmente
1519 sobre o funcionamento das OCIs. Observou que ainda havia desconhecimento significativo
1520 sobre o que eram as OCIs, como funcionavam e de que maneira estados e municípios
1521 poderiam aderir ao modelo. Reforçou que, conforme demonstrado pelos dados da SEIDIGI,
1522 alguns municípios importantes ainda não transmitiam informações à RNDS, o que comprometia
1523 o alcance nacional das análises e dificultava a mensuração da efetividade do programa.
1524 Defendeu, portanto, a criação de espaços permanentes de formação, diálogo e troca de
1525 experiências com os conselheiros, que permitissem tanto o letramento digital quanto a
1526 compreensão crítica dos dados disponíveis. Nessa linha, salientou a necessidade de trabalho
1527 coletivo e articulação interinstitucional para o sucesso do Programa Agora Tem Especialistas.
1528 Enfatizou que o Programa só se consolidaria com a participação ativa de todos os atores do
1529 SUS, incluindo gestores, trabalhadores, usuários e o controle social. Explicou que a SAES
1530 vinha elaborando um conjunto de estratégias voltadas ao fortalecimento do controle social, à
1531 educação permanente e ao desenvolvimento da atenção primária, entendendo que essa era a
1532 porta de entrada fundamental e o ponto de partida de toda a rede assistencial. Mencionou que,
1533 embora sua área de atuação estivesse concentrada na atenção especializada, o sucesso
1534 dessa etapa dependia diretamente do funcionamento eficiente da atenção básica. Em tom
1535 didático, exemplificou com o Sistema Nacional de Transplantes, que qualificou como o
1536 “suprassumo da atenção especializada”, pois representava a etapa final do cuidado, quando
1537 todos os outros recursos terapêuticos já haviam sido esgotados. Ressaltou, entretanto, que
1538 mesmo os transplantes começavam na atenção primária, a partir do diagnóstico e do
1539 encaminhamento adequado do paciente. Assim, defendeu a interoperabilidade e a integração
1540 entre os níveis de atenção, garantindo continuidade do cuidado e uso racional dos recursos
1541 públicos. Destacou que as plataformas tecnológicas apresentadas pela SEIDIGI — como o
1542 Meu SUS Digital, o SUS Profissional e o SUS Gestor — constituíam fontes riquíssimas de
1543 dados sobre a organização das redes de atenção, permitindo compreender como os serviços
1544 se conformavam nos territórios e se de fato estavam chegando à população que mais
1545 necessitava. Ressaltou, contudo, que os dados só se tornavam úteis quando traduzidos em
1546 informação compreensível, e que esse era um dos maiores desafios para os conselhos de
1547 saúde. Observou que muitas vezes as pessoas conselheiras se deparavam com números sem
1548 significado, sem saber interpretar se o aumento de uma fila de espera indicava piora do acesso
1549 ou ampliação da capacidade de regulação. Explicou que, em determinados contextos, o
1550 crescimento de uma lista de espera poderia significar melhor rastreamento e maior inclusão de
1551 pacientes no sistema, e não necessariamente uma deficiência na oferta de serviços. Defendeu,
1552 portanto, a necessidade de apresentar os dados já contextualizados e interpretados, de forma
1553 pedagógica, para qualificar o debate e aprimorar a tomada de decisão. Informou que a SAES
1554 estava desenvolvendo mecanismos de comunicação facilitada para os conselhos e para a
1555 sociedade civil, com informações de acesso rápido, linguagem clara e visualização
1556 simplificada, por meio de diferentes plataformas digitais e recursos gráficos. Adiantou que
1557 estavam sendo estruturados espaços de articulação e escritórios de informação junto aos

conselhos de saúde, de modo a fomentar o diálogo permanente e a compreensão dos indicadores de desempenho da atenção especializada. Concluindo sua fala, reafirmou que o fortalecimento do letramento digital, a educação permanente e a participação social qualificada eram condições indispensáveis para o êxito do Programa Agora Tem Especialistas. Enfatizou que nenhuma política pública alcançava seus objetivos isoladamente e que somente a integração entre a atenção primária, a especializada e o controle social garantiria um sistema de saúde mais efetivo, transparente e democrático. Encerrando, agradeceu pela oportunidade de contribuir com o debate e colocou-se à disposição para esclarecimentos e colaborações futuras, manifestando entusiasmo em participar de um espaço de cooperação interinstitucional em prol do fortalecimento do SUS e da cidadania em saúde. Na sequência, foi aberta a palavra ao Plenário para debate. Conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** iniciou as manifestações parabenizando as expositoras, destacando o diálogo constante e a postura receptiva da SEIDIGI/MS com o Conselho. Ressaltou a importância da participação social na formulação e monitoramento de políticas públicas, afirmando que essa diretriz representava uma conquista dos movimentos sociais desde o período de transição governamental. Lembrou que o Presidente Luiz Inácio Lula da Silva havia determinado a criação de assessorias de participação social em todos os ministérios, garantindo a transversalidade da escuta e do controle social. Relatou com satisfação que o Ministério da Saúde havia convidado o CNS a compor o Comitê de Acompanhamento e Monitoramento do Programa Agora Tem Especialistas, interpretando tal iniciativa como um reconhecimento do papel do controle social na construção de políticas públicas. Enfatizou que haver controle social não significava ausência de divergências ou críticas, mas sim o fortalecimento do debate democrático. Destacou que o Programa representava um compromisso de governo e de Estado, tendo sido concebido como uma das entregas prioritárias do Ministério. Afirmou que a participação popular seria decisiva para transformar a proposta em realidade concreta na ponta, garantindo que os serviços de média e alta complexidade chegassem efetivamente à população. Concluiu reforçando que o êxito do Programa dependeria da estruturação adequada do SUS, com investimentos em infraestrutura, equipamentos e concursos públicos, de modo a consolidar políticas permanentes e sustentáveis. Conselheira **Priscila Torres da Silva** parabenizou as expositoras e expressou reconhecimento pela condução técnica e pela transparência das informações apresentadas. Mencionou que, durante reunião do Comitê de Acompanhamento do Programa, havia sido apresentado o modelo de comunicação direta com usuários desenvolvido pelo Grupo Hospitalar Conceição, que utilizava mensagens enviadas aos pacientes para confirmação e lembrete de consultas. Explicou que o Conselho manifestara dúvidas quanto à coexistência de diferentes plataformas de comunicação, uma vez que entendia que o “Meu SUS Digital” deveria ser o canal central e único de interação com o cidadão. Apontou que o uso de múltiplos aplicativos ou sistemas paralelos poderia confundir os usuários e prejudicar o letramento digital da população, especialmente diante da diversidade de perfis socioeconômicos e níveis de acesso à tecnologia. Reforçou que a centralização das comunicações seria essencial para reduzir o absenteísmo e evitar perda de mensagens ou duplicidade de informações. Conselheiro **Elídio Ferreira de Moura** parabenizou as apresentações e ressaltou que o tema da saúde digital era uma realidade irreversível nas gestões públicas. Lembrou que a pandemia de COVID-19 havia impulsionado de forma decisiva a digitalização, demonstrando o potencial dessas ferramentas para agilizar atendimentos e integrar diferentes níveis de gestão. Destacou que o Programa Agora Tem Especialistas vinha apresentando resultados positivos na redução das filas de regulação e no tempo médio de espera dos pacientes, contribuindo para a resolutividade na ponta. Afirmou que os gestores municipais reconheciam o impacto positivo da iniciativa e viam nela uma oportunidade de fortalecimento da rede pública e dos serviços locais de saúde. Conselheiro **Mauri Bezerra dos Santos** elogiou as exposições e reconheceu a relevância das Diretrizes XII e XIII para o fortalecimento do SUS. Enfatizou que o uso da tele saúde era fundamental para enfrentar as desigualdades regionais e a extensão territorial do Brasil, mas observou que a política só seria efetiva se acompanhada de investimentos em infraestrutura tecnológica e de conectividade. Questionou se havia planejamento para a expansão da rede de internet nas regiões Norte e Amazônica, considerando que parte significativa das unidades de saúde dependia de provedores privados, o que poderia comprometer a soberania digital e a segurança dos dados nacionais. Propôs que o governo estudasse alternativas públicas e autônomas de conectividade. Sugeriu também que, nas áreas de difícil acesso, o programa incorporasse embarcações de atendimento (navios-hospitais), além das carretas móveis, para garantir atendimento nos territórios amazônicos. Reforçou a importância da formação e

1618 qualificação dos profissionais de saúde que atuariam com os sistemas digitais, alertando que o
1619 correto preenchimento da RNDS dependia de capacitação técnica. Indagou, ainda, se os
1620 profissionais que operavam os sistemas teriam acesso direto às fichas de internação e
1621 prontuários clínicos, solicitando esclarecimentos sobre protocolos de acesso e segurança da
1622 informação. Conselheira **Elaine Junger Pelaez** agradeceu as apresentações e destacou que a
1623 saúde digital constituía um campo de avanços, mas também de contradições. Reconheceu que
1624 as tecnologias traziam agilidade e eficiência, mas advertiu que também reproduziam
1625 desigualdades e desafios históricos do SUS, como a fragmentação do trabalho
1626 interprofissional, a perda da autonomia das equipes e o enfraquecimento da relação entre
1627 profissional e usuário. Afirmou que a digitalização não poderia ser vista apenas como solução,
1628 mas também como processo a ser criticamente avaliado, sobretudo no que se refere à
1629 humanização do atendimento e à preservação do vínculo terapêutico. Questionou como o
1630 Programa Agora Tem Especialistas e a estratégia de saúde digital estavam tratando questões
1631 como a integração dos diferentes sistemas utilizados pelas unidades de saúde, a redução de
1632 sobrecarga de registros duplicados e a manutenção da integralidade da informação.
1633 Conselheira **Shirley Marshall Morales**, coordenação da Comissão de Saúde Suplementar –
1634 CISS/CNS, manifestou preocupação com o compartilhamento de dados pessoais no contexto
1635 da integração entre o SUS e o setor da saúde suplementar. Indagou como o governo estava
1636 assegurando a proteção e a privacidade das informações sensíveis dos usuários atendidos em
1637 serviços privados credenciados. Recordou experiências da pandemia em que profissionais do
1638 SUS não tiveram acesso a dados de beneficiários de planos privados atendidos em unidades
1639 públicas, o que dificultou o trabalho de vigilância e acompanhamento epidemiológico. Destacou
1640 que o tema exigia marcos legais claros e filtros de interoperabilidade seguros, a fim de evitar
1641 seleção de riscos e práticas discriminatórias pelas operadoras privadas. Abordou também a
1642 questão da inclusão digital, lembrando que grande parte da população brasileira não tinha
1643 acesso estável à internet, o que impunha repensar as formas de comunicação do programa
1644 para não excluir os usuários em situação de maior vulnerabilidade. Conselheiro **Eduardo**
1645 **Maércio Fróes** parabenizou o Ministério da Saúde e expressou entusiasmo com o potencial
1646 transformador do Programa. Relatou sua experiência pessoal como pessoa com talassemia,
1647 convivendo há 27 anos com uma doença ultrarrara (talassemia), e defendeu que o Agora Tem
1648 Especialistas ampliasse o olhar para as doenças raras e negligenciadas, garantindo a esses
1649 pacientes acesso equitativo a exames e terapias já incorporados ao SUS. Mencionou
1650 especificamente o exame de ressonância magnética T2, essencial para avaliação da
1651 sobrecarga de ferro em pacientes com talassemia, já disponível no SUS, mas de difícil acesso
1652 em diversas regiões. Defendeu que o Programa incorporasse critérios de priorização para
1653 patologias ultrarraras e que o controle social permanecesse vigilante para assegurar o
1654 cumprimento desse direito. Conselheira **Fernanda Lou Sans Magano**, Presidente do CNS,
1655 destacou a importância do acompanhamento próximo do Programa pelo CNS, reconhecendo
1656 tratar-se de uma iniciativa estruturante e simbólico, nascido de uma promessa histórica do
1657 Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, e lembrando que sua consolidação exigia atenção
1658 redobrada do controle social. Alertou, contudo, que a execução do programa não poderia ser
1659 dissociada de um debate crítico sobre o papel do setor privado na política pública. Reforçou a
1660 necessidade de comunicação clara e pedagógica com a sociedade, a fim de evitar
1661 interpretações equivocadas de que o SUS estaria se “tornando um plano de saúde”. Expressou
1662 preocupação com a tramitação da Medida Provisória que regulamentava o Programa,
1663 advertindo que eventuais entraves legislativos poderiam comprometer sua continuidade.
1664 Destacou que o CNS deveria exercer monitoramento constante, inclusive com a Comissão
1665 Intergestores Tripartite - CIT, para garantir que as pactuações ocorressem de forma
1666 transparente e com participação social. Conselheira **Rosângela Dornelles** informou que o
1667 Estado do Rio Grande do Sul encontrava-se entre os mais avançados na implantação do SUS
1668 Digital, embora ainda enfrentasse dificuldades de operacionalização na ponta. Relatou que o
1669 Conselho Estadual de Saúde não conseguia participar diretamente dos grupos de trabalho do
1670 Programa, dependendo das informações repassadas por representantes do Ministério.
1671 Defendeu que os conselhos estaduais e municipais fossem integrados formalmente ao
1672 acompanhamento da execução da iniciativa. Apontou também a falta de acesso a dados de
1673 regulação e filas de espera, mencionando que, em alguns casos, a imprensa obtinha
1674 informações com mais facilidade que o próprio controle social, por meio da Lei de Acesso à
1675 Informação. Sugeriu que o Ministério criasse mecanismos de acesso direto aos painéis de
1676 monitoramento e dados de aplicação de recursos, fortalecendo a transparência e a fiscalização
1677 participativa. Conselheira **Maria Carolina Barbosa Roseiro** iniciou saudando a mesa e

destacando que o tema da saúde digital vinha sendo acompanhado de perto pela categoria, inclusive por meio de frentes parlamentares voltadas à saúde e à saúde mental. Afirmou que o debate sobre a soberania digital deveria ser incorporado à pauta da saúde pública, considerando a dependência tecnológica e os riscos associados à concentração de dados sensíveis em servidores privados. Manifestou preocupação com o uso de tecnologias digitais na atenção em saúde mental, tema recentemente discutido no posicionamento público do CFP sobre o e-Saúde Mental. Explicou que o Conselho não era contrário à inovação tecnológica, mas defendia que o uso das ferramentas digitais ocorresse sob critérios éticos, técnicos e de equidade, respeitando as diferenças regionais e o acesso desigual às tecnologias. Ressaltou que a “jornada do paciente” — conceito central na saúde digital — precisava ser analisada sob o prisma da desigualdade: quanto menor o acesso e o letramento digital, menor a geração de dados, o que poderia invisibilizar populações em situação de vulnerabilidade nas estatísticas oficiais. Alertou também para os impactos ambientais, sociais e laborais das tecnologias, observando que a 5ª Conferência Nacional de Saúde das Trabalhadoras e Trabalhadores já havia apontado esses efeitos como preocupações emergentes. Conselheira **Débora Melecchi** agradeceu as expositoras e reconheceu a importância histórica da inclusão da saúde digital na agenda política do governo federal. Defendeu a transparência total das informações ao usuário, especialmente sobre locais e prazos de atendimento, como fator de empoderamento e cidadania em saúde. Reiterou a necessidade de proteção rigorosa dos dados sensíveis, alinhando-se às preocupações já levantadas no debate. Perguntou se havia previsão para a inclusão dos hospitais universitários no monitoramento dos serviços do programa, reconhecendo seu papel central na formação profissional e na assistência pública. Indagou também sobre a criação de indicadores específicos de acesso e patrimônio líquido, capazes de medir a equidade e a efetividade das ações. Encerrando sua fala, propôs que o Programa SUS Digital e a soberania tecnológica nacional fossem tratados em espaço específico no CNS, com o retorno da secretária Ana Estela para aprofundar o debate técnico e político sobre o tema. Conselheiro **Anselmo Dantas** iniciou sua fala saudando a mesa e, em especial, a secretária Ana Estela Haddad, a quem se referiu como colega de profissão. Agradeceu pela oportunidade de participar do debate e destacou a relevância de se discutir a saúde digital no contexto contemporâneo, lembrando que, entre os anos de 2005 e 2025, o mundo atravessara uma verdadeira revolução nos modos de viver e trabalhar, com profundas transformações mediadas pelas tecnologias da informação e da comunicação. Ressaltou que o Ministério da Saúde, ao cumprir o Plano de Ação de Saúde Digital 2020, posicionava o Brasil em um patamar estratégico de avanço tecnológico, voltado à inclusão social e à solidariedade. Observou, contudo, que o processo de aprendizado digital da sociedade muitas vezes ocorria antes da própria ação do Estado, impulsionado pela intensa interação dos brasileiros nas redes sociais, uma das mais expressivas do mundo. Destacou, ainda, o papel da tele saúde como dispositivo essencial do Programa, fazendo referência especial ao telediagnóstico em odontologia, que considerou um marco para o enfrentamento do câncer de boca, o quarto tipo de câncer mais prevalente no país. Reafirmou seu acordo com as observações apresentadas pelas falas e defendeu o fortalecimento dos equipamentos públicos existentes, de modo que o sistema de saúde mantivesse uma lógica estatal de regulação, prevenindo a interferência excessiva do mercado, o qual, segundo suas palavras, “não regula e sim desregula”. Conselheira **Rosaura de Oliveira Rodrigues** agradeceu à mesa e situou sua fala a partir da experiência como médica atuante em unidade de saúde com prontuário eletrônico integrado. Relatou que o uso da telemedicina e do telediagnóstico já era realidade em diversos serviços, especialmente nas áreas de dermatologia e cardiologia, trazendo avanços relevantes para o atendimento. Apesar dos benefícios, manifestou preocupação com a fragilidade dos mecanismos de referência e contrarreferência, observando que, em muitos casos, o retorno do especialista para a atenção básica não se concretizava de forma estruturada, restringindo-se a registros em papel. Afirmou que essa lacuna comprometia o intercâmbio técnico entre os profissionais, especialmente entre especialistas e equipes de atenção primária. Destacou também a necessidade de protocolos integrados de matriciamento, que envolvessem não apenas médicos, mas todas as categorias profissionais, permitindo uma visão ampliada do cuidado. Expressou preocupação com a possibilidade de autogestão de protocolos por especialistas, sobretudo em contextos privados, onde o mesmo profissional poderia solicitar e executar seus próprios exames, sem controle efetivo do sistema. Ressaltou que a ausência de integralidade no cuidado resultava em um “esquartejamento do paciente”, fragmentando o processo terapêutico e transferindo ao próprio usuário a responsabilidade por organizar etapas dispersas de atendimento. Finalizou sua intervenção com uma observação sobre a ausência de

1738 Santa Catarina nos dados apresentados, questionando se o motivo seria técnico ou político,
1739 em alusão à gestão estadual. Conselheira **Cristiane Pereira dos Santos**, Chefe da Assessoria
1740 de Participação Social e Diversidade do Ministério da Saúde, iniciou sua fala agradecendo à
1741 secretária Ana Estela Haddad pela presença, reconhecendo o esforço para compatibilizar
1742 agendas e destacando sua contribuição para o fortalecimento do diálogo interinstitucional. Em
1743 relação à Diretriz XIII, que tratava do desenvolvimento de ações voltadas à ampliação do
1744 conhecimento dos Conselhos de Saúde sobre o acesso às ações e serviços da Atenção
1745 Especializada, apresentou o plano em construção para realização de encontros estaduais.
1746 Explicou que a proposta previa a realização de reuniões conjuntas entre os Fóruns de
1747 Participação Social, os Conselhos Estaduais de Saúde e os Conselhos Municipais das capitais,
1748 com o objetivo de discutir o Programa Agora Tem Especialistas e formar os conselheiros para o
1749 acompanhamento e controle social das ações. Informou que a estratégia previa, em uma
1750 segunda etapa, a realização de encontros regionais, reunindo conselheiros de municípios
1751 vizinhos para debater o programa e suas formas de implementação local, a fim de promover
1752 capilarização e diálogo direto com a população. Destacou que o país contava com Fóruns de
1753 Participação Social em todos os estados, que, juntos, congregavam mais de mil movimentos
1754 sociais, e que esses espaços seriam articulados às atividades do programa, fortalecendo a
1755 participação social em rede. Acrescentou que o Programa Agora Tem Especialistas possuía
1756 pontos focais em cada estado, alguns com mais de um responsável, o que facilitaria a
1757 coordenação das ações e o fluxo de comunicação com o governo federal. Ao final, informou
1758 que a Medida Provisória que regulamentava o Programa Agora Tem Especialistas havia sido
1759 aprovada na Comissão Mista do Congresso Nacional naquele mesmo dia, por volta das 14
1760 horas, e seguiria para votação nos plenários da Câmara e do Senado, fato que considerou uma
1761 conquista relevante para o avanço da política pública. Conselheira **Fernanda Lou Sans**
1762 **Magano**, Presidenta do Conselho, retomou a palavra para agradecer às expositoras e às
1763 pessoas conselheiras pelas contribuições apresentadas. Destacou a relevância do debate e o
1764 compromisso coletivo com o aprimoramento do Programa Agora Tem Especialistas,
1765 reafirmando que o tema voltaria à pauta do Pleno para acompanhamento contínuo.
1766 Reconheceu a importância das considerações sobre participação social e marcos legislativos,
1767 especialmente diante da tramitação da Medida Provisória no Congresso Nacional, e manifestou
1768 preocupação com o impacto que eventuais alterações parlamentares poderiam causar na
1769 execução do Programa. Ressaltou a necessidade de preservar a integridade da proposta
1770 original, evitando retrocessos que afetassem o direito da população ao atendimento
1771 especializado. Concluiu afirmando que o Conselho permaneceria atento às próximas etapas da
1772 tramitação legislativa e ao monitoramento técnico e político da implementação do Programa.
1773 Por fim, reiterou o compromisso do Conselho com a defesa do SUS público, estatal, universal e
1774 de qualidade e abriu a fala à Secretária Ana Estela para considerações finais. A Secretária da
1775 SEIDIGI/CNS, **Ana Estela Haddad**, iniciou cumprimentando a Presidenta do Conselho e
1776 expressando satisfação por participar de um debate qualificado e avançado sobre saúde digital.
1777 Afirmou que o controle social brasileiro demonstrava elevada alfabetização digital e política, e
1778 destacou que a própria SEIDIGI fora criada para tratar das preocupações que haviam sido
1779 levantadas no Plenário. Inclusive, agradeceu a parceria histórica do Conselho, lembrando o
1780 período em que atuara na SGTES/MS e mantivera importantes agendas com o Colegiado. Em
1781 resposta sobre a multiplicidade de aplicativos de comunicação com usuários, explicou que o
1782 Ministério da Saúde estava empenhado em consolidar o “Meu SUS Digital” como o canal oficial
1783 de comunicação com os cidadãos. Observou que alguns estados e municípios haviam
1784 desenvolvido aplicações próprias, o que gerava risco de fragmentação. Alertou que, sem
1785 interoperabilidade, um cidadão atendido em determinado território poderia perder o histórico
1786 clínico ao se deslocar para outro município, prejudicando a continuidade do cuidado.
1787 Esclareceu que, naquele momento, o Ministério utilizava dois meios de comunicação com os
1788 usuários — o aplicativo Meu SUS Digital e o WhatsApp, este último em caráter transitório, até
1789 que o aplicativo principal atingisse maior adesão. Informou que o número de downloads do
1790 Meu SUS Digital havia ultrapassado 59 milhões, com 29 milhões de usuários ativos, e que a
1791 meta era expandir o alcance mediante campanhas educativas e integração com o “gov.br”, que
1792 contava com mais de 160 milhões de cadastros. Destacou ainda o impacto positivo da
1793 Caderneta da Criança Digital, que em apenas um mês alcançara 1 milhão de novos downloads,
1794 e informou que outras versões - voltadas à gestante, ao idoso e ao adolescente - estavam em
1795 fase de desenvolvimento. Sobre a infraestrutura digital, informou que a SEIDIGI monitorava o
1796 Índice Nacional de Maturidade em Saúde Digital, composto por sete dimensões, entre elas a de
1797 infraestrutura tecnológica. Explicou que o DATASUS vinha atuando em cooperação com o

1798 INFOSUS, GESAC, Ministério das Comunicações para ampliar a conectividade em unidades
1799 básicas de saúde. Relatou que, no ano anterior, 918 UBS sem acesso à internet haviam sido
1800 conectadas, e que a meta para 2025 era eliminar as áreas de baixa conectividade, com
1801 prioridade para territórios indígenas e regiões remotas do Norte. Reforçou a necessidade de
1802 autonomia tecnológica, afirmando que o Brasil precisava reduzir sua dependência de redes
1803 privadas internacionais, como a Starlink, e investir em infraestrutura pública e soberana.
1804 Destacou que a transformação digital não poderia descaracterizar a Atenção Primária à Saúde
1805 como eixo ordenador do SUS e porta de entrada e de retorno do usuário, garantindo o vínculo
1806 longitudinal e a continuidade do cuidado. Relembrou que, desde 2007, quando o Ministério
1807 iniciou experiências piloto de Telesaúde, a prioridade fora qualificar a atenção primária, por
1808 meio de teleconsultorias e teleinterconsultas, e não substituir o atendimento presencial. Afirmou
1809 que a SEIDIGI se opunha ao modelo de teleconsultas diretas solicitadas pelo paciente via
1810 aplicativo, uma vez que esse formato romperia o fluxo do cuidado coordenado e não se
1811 alinhava aos princípios do SUS. Reiterou que o modelo em implantação priorizava a
1812 teleinterconsulta entre profissionais e o apoio matricial remoto, de forma a ampliar a
1813 resolutividade na atenção primária, garantindo contrarreferência efetiva à atenção
1814 especializada. Salientou que o Profissional Digital do SUS seria uma ferramenta essencial para
1815 fortalecer a comunicação entre os níveis de atenção, permitindo acesso compartilhado ao
1816 prontuário eletrônico. Destacou que o acesso do usuário ao seu próprio prontuário pelo Meu
1817 SUS Digital conferia-lhe autonomia e corresponsabilidade sobre o cuidado, ao permitir que
1818 visualizasse seus registros e notificações de saúde. Sobre as doenças raras, afirmou que o
1819 tema constava na agenda prioritária do Ministério da Saúde, com perspectiva de formulação de
1820 um plano específico para doenças raras e ultrarraras. Reconheceu a necessidade de manter o
1821 equilíbrio entre as parcerias público-privadas e o papel regulador do Estado, enfatizando que o
1822 SUS jamais poderia abdicar de seu protagonismo na condução das políticas de saúde. Afirmou
1823 que a regulação e o controle público eram princípios inegociáveis, devendo nortear todas as
1824 formas de cooperação com o setor privado. Esclareceu que o Ministério da Saúde participava
1825 da Política Nacional de Dados Abertos, coordenada pelo Governo Federal, e que o
1826 Departamento de Monitoramento e Avaliação - DEMAS vinha aprimorando a transparência por
1827 meio de plataformas como o TABNET, o TABWIN, o LocalizaSUS e outros painéis públicos.
1828 Comprometeu-se a avaliar a criação de painéis específicos para o controle social, que
1829 facilitassem o acompanhamento de indicadores e investimentos por parte dos conselhos.
1830 Sobre a soberania digital, informou que o tema era central na agenda interministerial,
1831 envolvendo a Casa Civil, o MGI e o Ministério da Ciência e Tecnologia. Acrescentou que o
1832 Ministério da Saúde conquistara recentemente assento no Conselho Nacional de Proteção de
1833 Dados, passando a liderar uma agenda prioritária voltada à saúde. Esclareceu que, segundo o
1834 Decreto nº 12.560, a RNDS recebia informações de diferentes fontes, mas não compartilhava
1835 dados individuais com o setor privado, preservando integralmente a privacidade do cidadão.
1836 Abordou também a questão dos vieses algorítmicos e da inteligência artificial, ressaltando que
1837 o Ministério da Saúde acompanhava de perto o debate legislativo sobre o tema e participava de
1838 grupos de pesquisa e regulamentação ética da IA, buscando garantir transparência, equidade e
1839 segurança no uso das tecnologias. Em seguida, agradeceu pelas observações sobre a saúde
1840 bucal, informando que a Coordenação-Geral de Saúde Bucal do Ministério da Saúde vinha
1841 elaborando a linha de cuidado para o câncer de boca, integrando-a às ações do Programa Meu
1842 SUS Digital e da Rede de Telesaúde. Por fim, reafirmou a importância de consolidar o
1843 Programa SUS Digital como pauta permanente no Conselho. Informou que os hospitais
1844 universitários vinculados à EBSEH participavam ativamente do Programa Agora Tem
1845 Especialistas, inclusive nos mutirões nacionais de cirurgias e exames especializados,
1846 realizados em parceria com o Ministro da Saúde Alexandre Padilha e o ex-ministro Arthur
1847 Chioro. Comprometeu-se a retornar ao plenário para apresentar o relatório consolidado do
1848 primeiro ano do SUS Digital, incluindo indicadores de acesso, equidade e maturidade digital.
1849 Encerrando sua fala, expressou gratidão pelo debate e reafirmou que o SUS Digital e o
1850 Programa Agora Tem Especialistas representavam um mesmo projeto de fortalecimento do
1851 SUS, guiado pela ética, pela transparência e pela centralidade do cidadão. Em seguida,
1852 representante da CGSNT/MS, **Patrícia Freire**, retomou a palavra e agradeceu a oportunidade
1853 de participar do debate e destacou que o Programa Agora Tem Especialistas era uma política
1854 ampla, complexa e de implementação progressiva, cujos resultados exigiam cooperação
1855 intersetorial e participação social constante. Afirmou que o mais importante era manter o
1856 movimento contínuo de implementação e monitoramento, transformando o Programa em uma
1857 política de Estado, fruto da construção coletiva e da vontade política do governo e da

sociedade. Enfatizou que o avanço já observado representava a realização de um sonho histórico do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva e de todos os defensores do SUS: garantir que cada cidadão tivesse acesso a um especialista no momento em que necessitasse de cuidado. Finalizou reiterando o compromisso da SAES em trabalhar em sinergia com a SEIDIGI e com o Conselho, fortalecendo o controle social e a transparência. Agradeceu a todas e todos pela escuta e concluiu afirmando que “o importante é que o projeto está em movimento, saindo do papel e transformando vidas”. **Feitas essas falas, a coordenação da mesa sintetizou os encaminhamentos que emergiram do debate: 1) pautar no Conselho debate sobre dados consolidados de avaliação do primeiro ano do Programa SUS Digital; 2) promover debate sobre o Programa SUS Digital na CICTAF/CNS; 3) garantir olhar diferenciado para doenças raras e ultrarraras no Programa Agora tem Especialistas; 4) tratar sobre a Política Nacional de Transplantes na próxima reunião da Mesa Diretora do CNS; 5) tratar sobre linha de cuidado para câncer de boca no Programa; 6) promover a integração das plataformas digitais dos estados e municípios com o Programa SUS digital; 7) assegurar a efetiva participação social no processo de implementação do Programa Agora tem Especialistas, com vistas a contribuir neste processo; 8) na próxima reunião do Comitê de Acompanhamento para implantação, implementação e operacionalização do Programa Agora tem Especialistas, questionar sobre o diálogo com os conselhos de saúde dos Estados e Municípios para o acompanhamento e monitoramento do Programa nos territórios; e 9) nas visitas aos principais pontos de implementação do Programa, convidar a representação dos Conselhos dos Estados e/ou Municípios e envolver também a representação dos movimentos sociais que não estão nos conselhos de saúde.** Após essa síntese, a mesa agradeceu a participação das convidadas e encerrou o primeiro dia de reunião. Estiveram presentes as seguintes pessoas conselheiras: *nomes serão incluídos*. Iniciando o segundo dia de reunião, a mesa foi composta para o item 6 da pauta. **ITEM 6 – CENSO NACIONAL DAS UNIDADES BÁSICAS DE SAÚDE – UBS - Apresentação:** Dirceu Ditmar Klitzke, Coordenador-Geral de Programação do Financiamento da Atenção Primária - CGFAP/SAPS/MS. *Coordenação:* conselheira **Fernanda Lou Sans Magano**, Presidenta do CNS; e conselheira Heliana Neves Hemetério dos Santos, da Mesa Diretora do CNS. A mesa de coordenação foi composta, com saudações às pessoas presentes e ao público que acompanhava a sessão pelas redes do Conselho. Em seguida, a Presidenta do CNS convidou o Coordenador-Geral de Programação do Financiamento da Atenção Primária - CGFAP/SAPS/MS a compor a mesa, com leitura do currículo, para conhecimento. Agradeceu a presença do Coordenador, enfatizando a relevância do Censo Nacional das UBS como instrumento estratégico para o planejamento, a alocação de recursos e a qualificação das políticas de atenção básica no país. Encerrando a abertura, passou a palavra ao convidado, agradecendo, em nome do Conselho, a disposição em compartilhar informações sobre um tema de grande importância para a consolidação da Atenção Primária e para o fortalecimento do SUS. O Coordenador/CGFAP/SAPS/MS, **Dirceu Ditmar Klitzke** iniciou sua exposição cumprimentando os presentes e realizando sua audiodescrição. Expressou emoção e satisfação por retornar ao espaço do Conselho, lembrando que já havia atuado como conselheiro municipal e estadual de saúde, bem como coordenador de conferência municipal, experiências que marcaram sua trajetória. Agradeceu o convite e destacou o orgulho de apresentar os resultados do Censo Nacional das Unidades Básicas de Saúde - UBS, trabalho desenvolvido pelo Ministério da Saúde em parceria com municípios, estados, universidades brasileiras e o próprio Conselho Nacional de Saúde, além da colaboração de conselhos municipais e estaduais. Explicou que o objetivo principal da apresentação era compartilhar um panorama detalhado da Atenção Primária à Saúde - APS, evidenciando sua amplitude e relevância para a consolidação do SUS. Iniciou lembrando que o país completava 31 anos da Estratégia Saúde da Família, implantada em 1994, a partir da experiência com os agentes comunitários de saúde iniciada em 1991. Informou que o censo abrangeu 44.938 UBSs em todo o território nacional e que, nessas unidades, atuavam aproximadamente 1 milhão de trabalhadores. Apresentou o cenário de 100.490 equipes de Atenção Primária cofinanciadas pelo Ministério da Saúde, incluindo equipes de Saúde da Família, equipes multiprofissionais, consultórios na rua e UBS fluviais, além de outras modalidades. Destas, 54 mil eram equipes de Saúde da Família, número que cresceu exponencialmente desde as 300 equipes iniciais de 1994. Mencionou ainda a expansão do Programa Mais Médicos, que passou de 12,5 mil para 25 mil profissionais em atuação, com 28 mil vagas previstas, consolidando a atenção básica em locais de difícil provimento. Apontou que o orçamento federal destinado à Atenção Primária atingia R\$ 55 bilhões, e que, somados aos investimentos estaduais e municipais, o total

1918 alcançava cerca de R\$ 160 bilhões, valor comparável ao do Programa Bolsa Família, o que
 1919 demonstrava o peso estratégico da APS no orçamento social brasileiro. Em seguida, destacou
 1920 a capilaridade do SUS, ressaltando que as UBSs e os agentes comunitários estavam presentes
 1921 “em cada favela, bairro e comunidade do país”, garantindo o direito humano à saúde e
 1922 combatendo desigualdades. Citou como exemplo recente os seminários realizados no
 1923 Amazonas, que discutiram o papel das equipes ribeirinhas e das UBS fluviais na ampliação da
 1924 equidade e do acesso em áreas remotas. Informou que o repasse federal à Atenção Primária à
 1925 Saúde deveria totalizar R\$ 60 bilhões até o final do ano, sendo R\$ 37 bilhões destinados
 1926 diretamente aos municípios, excluídos recursos de programas específicos, emendas e
 1927 investimentos do PAC. Destacou que o novo modelo de financiamento federal, ao revogar o
 1928 anterior, fortaleceu a equidade e valorizou a Estratégia Saúde da Família, que passou a contar
 1929 com o maior aporte financeiro de sua história. Ao tratar do Censo Nacional das UBS, informou
 1930 que o levantamento fora realizado de junho a setembro de 2024, por meio de uma plataforma
 1931 online do Ministério da Saúde, alcançando cerca de 50 mil unidades registradas. Explicou que
 1932 os gestores municipais foram responsáveis pelo preenchimento ou inativação de unidades
 1933 inativas, o que permitiu mapear de forma precisa a rede física e operacional da Atenção
 1934 Primária. Destacou que o censo representava um diagnóstico sensível e inédito, pois, pela
 1935 primeira vez, avaliava de forma integrada tanto a infraestrutura quanto a oferta de serviços das
 1936 UBSs. Detalhou tratar-se de um instrumento estratégico para produção de evidências voltadas
 1937 ao planejamento de investimentos, à qualificação dos serviços e ao monitoramento dos
 1938 resultados no âmbito do SUS. Contou que o instrumento continha 141 questões distribuídas em
 1939 15 dimensões analíticas, abordando infraestrutura e oferta de serviços nas UBS, totalizando
 1940 1.404 variáveis. Disse que o processo foi viabilizado por meio de uma ampla cooperação
 1941 institucional entre o Ministério da Saúde, o CONASEMS, o CONASS, os COSEMSs, a
 1942 Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS e a Associação Brasileira de Saúde Coletiva -
 1943 Abrasco, com participação de universidades coordenadas pelos pesquisadores Faquini e Lígia
 1944 Giovanella. Destacou o alto índice de adesão — 100% dos municípios participaram, resultado
 1945 que atribuiu à mobilização intensa das equipes estaduais e municipais e ao apoio direto da
 1946 sociedade civil. Na sequência, apresentou alguns achados preliminares do Censo, organizados
 1947 por eixos temáticos: a) Acesso e Agendamento: 49% das UBSs ainda realizavam agendamento
 1948 exclusivamente presencial; 37% registravam retorno marcado pelo próprio usuário; e 59%
 1949 adotavam critérios de vulnerabilidade e risco para definição de cobertura; b) Infraestrutura: 60%
 1950 das UBSs demandavam reforma ou ampliação, e 10% funcionavam em imóveis alugados.
 1951 Apenas 9% possuíam eletrocardiógrafos, evidenciando carência de equipamentos essenciais;
 1952 c) Atendimento a grupos específicos: 62% realizavam avaliação multidimensional da pessoa
 1953 idosa, 41% mantinham troca sistemática de informações com especialistas, e 80% não
 1954 realizavam inserção de DIU, demonstrando limitações na oferta de procedimentos; d)
 1955 Tecnologia e inovação: 65% das UBSs dispunham de internet, mas 31% relatavam conexão
 1956 intermitente ou inadequada. Apenas 30% utilizavam teleconsulta de forma regular, e 19% não
 1957 recebiam resumos de alta hospitalar dos usuários; e) Promoção da Saúde e Intersetorialidade:
 1958 75% das UBS ofertam educação para a promoção da alimentação adequada e saudável, 55%
 1959 não ofertam práticas corporais e de atividade física no território e 63% das Unidades não
 1960 realizam pesquisa de satisfação das pessoas usuárias; f) Participação social, equidade e
 1961 atenção a grupos em situação de vulnerabilidade: Satisfação: somente 36% das UBSs tinham
 1962 Conselhos Locais de Saúde ativos, número considerado baixo, 21,2% das UBS realizam
 1963 estratégias para ocuidado da população em situação de rua, 48,9% das UBS garantem a
 1964 participação comunitária no diagnóstico do território, 96,6% das UBS acompanham as
 1965 condicionalidades do Programa Bolsa Família; h) Territorialização, Promoção da Saúde,
 1966 Vigilância em Saúde e Controle Social nas UBS: em 78,4% das UBS são realizadas ações de
 1967 promoção da saúde em espaços públicos, 44,2% das UBS oferecem práticas corporais e
 1968 atividades físicas e 59,9% das UBS utilizam critérios de vulnerabilidade e risco para definir a
 1969 população atendida; i) Planejamento e Gestão: 75% das UBS contam com o apoio de
 1970 gerente/coordenador da UBS, 27% das UBS que contam com gerente/coordenador tem esse
 1971 profissional atuando exclusivamente na gerência das UBS, 49% das UBS não se reúnem para
 1972 realizar o planejamento mensal. Observou que estudos anteriores, como o PMAQ, já
 1973 demonstravam correlação entre a presença de gerentes qualificados e melhores resultados
 1974 assistenciais, como maior controle de diabetes e organização do agendamento. Informou que o
 1975 banco de microdados já estava disponível para gestores estaduais e municipais e que o
 1976 Ministério da Saúde trabalhava na criação de painéis públicos e plataformas interativas para
 1977 uso por pesquisadores, gestores e conselhos de saúde. Destacou ainda que a integração entre

os serviços de saúde ainda apresentava fragilidades, evidenciadas pelo predomínio de meios informais de comunicação. Informou que 63% das equipes utilizavam o WhatsApp como principal ferramenta de contato, enquanto o uso de aplicativos ou sistemas oficiais era limitado. Recordou que, durante a pandemia, muitas UBSs sequer dispunham de telefones ou celulares institucionais, obrigando os profissionais a recorrerem a seus próprios meios de comunicação. Apontou que 96% das UBS relataram haver comunicação interna entre profissionais, mas apenas 21% mantinham trocas frequentes com especialistas de outros pontos da rede, o que demonstrava baixo nível de integração entre a atenção primária e a atenção especializada. Enfatizou que nenhum dos níveis de atenção resolve isoladamente as necessidades de saúde da população, sendo indispensável atuar de forma orgânica e articulada para garantir atendimento humanizado, em tempo oportuno e com cuidado integral. Em relação à administração das UBSs, destacou que 95% eram geridas diretamente por Secretarias Municipais de Saúde, enquanto 2,7% estavam sob gestão de Organizações Sociais – Oss, cerca de 1.224 unidades, percentual considerado pequeno, mas relevante para o acompanhamento de modelos de terceirização. Por fim, apresentou as implicações práticas do Censo no planejamento federal, afirmando que os dados já vinham sendo utilizados para orientar políticas e investimentos, inclusive na seleção de obras e aquisição de equipamentos pelo PAC 2024-2025. Explicou que, com base nos resultados, o governo conseguiu incluir no PAC 10 mil “combos” de equipamentos, totalizando 180 mil itens com investimento de R\$ 1,5 bilhão, além da construção de 2.600 novas UBSs e entrega de 10 mil câmaras frias para armazenamento de vacinas. Frisou que a intenção é garantir: telediagnóstico, redução de filas, ampliação das atividades multiprofissionais, encaminhamentos qualificados, maior resolutividade e eficiência, integração da rede de saúde. Entre os principais equipamentos previstos, citou eletrocardiógrafos digitais, espirômetros, dermatoscópios, dopplers vasculares, ultrassons portáteis, desfibriladores e cadeiras de rodas, enfatizando que 17 mil UBSs ainda não possuíam cadeiras de rodas e que apenas 30% das unidades do Norte e Nordeste tinham câmaras frias adequadas, contra 60% no Sul e Sudeste. Concluiu destacando que o Censo representava um marco na gestão da Atenção Primária à Saúde, permitindo que as decisões de investimento e aprimoramento de serviços fossem baseadas em evidências concretas. Reafirmou o compromisso do Ministério da Saúde em manter transparência e diálogo com o controle social, e agradeceu ao CNS pela parceria e pelo engajamento na mobilização nacional que tornou o censo possível. Concluída a explanação, a mesa agradeceu ao expositor e abriu a palavra ao Pleno para considerações. Conselheira **Sylvia Elizabeth Peixoto** agradeceu a apresentação do coordenador, nas suas palavras, excelente e muito esclarecedora, e solicitou que fosse disponibilizada a todos os conselheiros, a fim de possibilitar o estudo detalhado das informações. Em resposta, a mesa informou que o material já estava disponível para cópia e consulta. Conselheiro **Moyses Toniolo de Souza** cumprimentou o coordenador pela exposição e destacou a relevância dos dados apresentados. Lembrou que o Programa Nacional de ISTs havia historicamente realizado investimentos na integração com a APS, especialmente para implantação de ações de prevenção, como o uso da profilaxia pós-exposição - PEP, que evitava a infecção pelo HIV quando administrada nas primeiras 72 horas. Defendeu a ampliação dessas estratégias nas UBSs e observou que o Censo apontava desafios estruturais significativos, como o fato de 60% das unidades necessitarem de reformas e 10% funcionarem em imóveis alugados. Enfatizou que a atenção primária ainda dependia fortemente de custeio, em detrimento do investimento, e defendeu a necessidade de uma política que priorizasse unidades próprias e equipadas adequadamente. Solicitou também que o Ministério da Saúde incluísse, nas análises do Censo, dados específicos sobre o atendimento à população em situação de rua e às pessoas com uso abusivo de álcool e outras drogas, considerando que esses públicos buscavam majoritariamente as UBSs antes de chegar à Rede de Atenção Psicossocial - RAPs. Conselheira **Márcia Cristina Bandini** elogiou o caráter inédito e a qualidade técnica do Censo, que considerou fundamental para compreender a realidade atual da APS. Ressaltou a importância de o CNS, por meio da Comissão Intersetorial de Atenção Básica à Saúde – CIABS, acompanhasse de perto os desdobramentos do levantamento, transformando as informações em insumos para o aprimoramento das políticas públicas. Recomendou que o sumário executivo fosse disponibilizado na pasta do Conselho e sugeriu que o CNS monitorasse a execução dos indicadores do PAC Saúde, articulando controle social com a gestão federal. Conselheira **Rosaura de Oliveira Rodrigues** agradeceu a iniciativa e expressou preocupação quanto à necessidade de vincular o financiamento à melhoria dos resultados em saúde. Indagou se o Censo havia incluído informações sobre indicadores de saúde sensíveis à APS, como mortalidade materna e infantil, e se avaliara a integração

2038 intersetorial entre saúde, educação, assistência social e outros equipamentos comunitários.
 2039 Questionou também se o levantamento contemplara o tema da precarização dos vínculos de
 2040 trabalho, diferenciando a gestão por organizações sociais da terceirização dos profissionais por
 2041 contratos frágeis, o que, segundo ela, impactava a continuidade e a qualidade do cuidado.
 2042 Conselheiro **Rafael Gomes Ditterich** elogiou o levantamento e destacou a preocupação com o
 2043 acesso da população em situação de vulnerabilidade e a baixa presença de conselhos locais
 2044 de saúde. Ressaltou a importância da Política Nacional de Saúde Bucal e observou que o
 2045 Censo não havia detalhado de forma suficiente a infraestrutura odontológica das UBSs, como
 2046 cadeiras, compressores e equipamentos específicos. Defendeu que os próximos censos
 2047 incluíssem uma descrição mais completa da estrutura física e tecnológica dos consultórios
 2048 odontológicos, considerando que esses recursos eram fundamentais para a ampliação da
 2049 resolutividade da atenção bucal. Conselheira **Silvana Nair Leite** parabenizou o Ministério da
 2050 Saúde pela iniciativa e enfatizou a relevância do Censo para o planejamento e a avaliação das
 2051 políticas da APS. Relatou preocupação com a tendência, observada em alguns estados, de
 2052 centralizar as farmácias municipais, retirando-as das UBSs e dificultando o acesso a
 2053 medicamentos. Argumentou que essa prática comprometia a adesão terapêutica,
 2054 especialmente nas periferias e áreas remotas, e questionou se o Censo havia contemplado
 2055 dados sobre o funcionamento e a disponibilidade das farmácias nas unidades básicas, ponto
 2056 considerado essencial para a resolutividade do cuidado. Conselheira **Helenice Yeme**
 2057 **Nakamura** reconheceu a importância dos dados do Censo e apresentou três questionamentos
 2058 específicos. O primeiro referiu-se à infraestrutura física das UBSs e à limitação de espaços
 2059 adequados para o uso de tele saúde e teleconsulta, que alcançava apenas 30% das unidades.
 2060 Perguntou quais medidas estavam sendo adotadas para ampliar rapidamente a capacidade de
 2061 atendimento remoto. O segundo questionamento abordou o baixo percentual de conselhos
 2062 locais de saúde ativos (36%), indagando quais ações o Ministério da Saúde vinha adotando
 2063 para fortalecer a participação social. Por fim, questionou quais critérios técnicos haviam sido
 2064 utilizados para definir os 180 mil equipamentos a serem distribuídos e se haveria possibilidade
 2065 de inclusão de audiômetros e imitanciômetros, equipamentos relevantes para a atenção à
 2066 saúde auditiva. Conselheiro **Anselmo Dantas** destacou que o Censo trazia tanto esperança
 2067 quanto desafios para a Política Nacional de Saúde Bucal. Observou que a mera presença de
 2068 um consultório odontológico não garantia impacto positivo nos indicadores de saúde, sendo
 2069 necessário assegurar estrutura adequada, insumos e tecnologia. Reforçou a necessidade de
 2070 ampliar o uso de equipamentos como ultrassom odontológico, que poderia ampliar a oferta de
 2071 serviços para diferentes ciclos de vida. Relacionou os dados do Censo com os resultados da
 2072 Pesquisa Nacional de Saúde Bucal - SB Brasil, afirmando que as regiões com piores condições
 2073 estruturais também apresentavam piores indicadores de saúde bucal, o que evidenciava a
 2074 importância de investimentos integrados. Conselheira **Rosa Maria Anacleto** observou que o
 2075 levantamento confirmava desigualdades persistentes no acesso e na qualidade da atenção
 2076 básica. Relatou situações em que mulheres tinham dificuldade para realizar procedimentos
 2077 ginecológicos simples, como inserção de DIU, devido à demora na marcação de exames e
 2078 resultados, o que acabava sobrecarregando as Unidades de Pronto Atendimento - UPAs e os
 2079 hospitais. Destacou que era preciso avaliar se os investimentos realmente se traduziam em
 2080 melhoria da resolutividade e do atendimento na ponta, e sugeriu que o Censo incorporasse
 2081 também a análise sobre formação e disponibilidade de profissionais especializados, como
 2082 cardiologistas e ginecologistas. Conselheira **Karina Hamada Zuge** relatou que no Rio Grande
 2083 do Sul havia sido conduzida uma pesquisa estadual sobre as UBSs, revelando dificuldades
 2084 significativas nos municípios com menos de 5 mil habitantes, que deveriam receber atenção
 2085 específica. Questionou a diferença entre Organizações Sociais - OSs e Parcerias Público-
 2086 Privadas - PPPs nos dados apresentados e como seriam classificados casos híbridos, como o
 2087 do Grupo Hospitalar Conceição, que integrava o SUS, mas operava sob regime de OS.
 2088 Conselheira **Carmem Silvia Santiago** elogiou o Censo por retratar o cotidiano dos territórios
 2089 onde o SUS se materializava e sinalizou que é preciso traçar metas para suprir os déficits,
 2090 inclusive por conta dos efeitos da Emenda Constitucional 95, que congelara investimentos em
 2091 saúde. Reforçou a necessidade de integrar os sistemas de agendamento e atendimento virtual,
 2092 destacando que o Norte e o Nordeste — as regiões com maiores dificuldades de deslocamento
 2093 — apresentavam os piores índices de informatização. Conselheira **Vânia Lúcia Ferreira Leite**
 2094 relatou ter visitado recentemente UBSs e hospitais do Distrito Federal, onde constatou
 2095 condições precárias de infraestrutura, com tetos deteriorados e unidades sem manutenção.
 2096 Além disso, destacou que havia déficit de 45% dos cargos previstos no SUS-DF, o que
 2097 resultava em sobrecarga de profissionais e queda na qualidade do atendimento. Desse modo,

2098 perguntou se existiam planos para ampliar o quadro de servidores e incentivar a fixação e
2099 permanência dos trabalhadores na atenção básica, prevenindo o adoecimento e a rotatividade.
2100 Conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** ressaltou a importância do Censo inclusive para
2101 fortalecer a campanha de criação e eleição de Conselhos Locais de Saúde, compromisso
2102 assumido pela gestão do Ministério da Saúde com o CNS. Propôs que os resultados do
2103 levantamento fossem integrados às ações de mobilização da 18ª Conferência Nacional de
2104 Saúde, de modo a alinhar o fortalecimento da APS com a ampliação do controle social. Sugeriu
2105 ainda um diálogo com a Secretaria de Patrimônio da União - SPU para viabilizar o uso de
2106 prédios públicos ociosos como futuras UBSs, garantindo espaços dignos e adequados.
2107 Conselheira **Sueli Barrios** afirmou que a Atenção Primária era “o coração e a alma” do SUS, e
2108 que o Censo oferecia um retrato indispensável para o planejamento das ações. Disse que a
2109 estrutura das equipes de Saúde da Família estava descaracterizada em relação ao modelo
2110 original, e que apenas metade das unidades realizava planejamento regular com as
2111 comunidades, o que enfraquecia o vínculo territorial. Alertou para o avanço da privatização da
2112 APS, defendeu maior investimento público e reforçou que cada pessoa conselheira tinha
2113 responsabilidade direta na mobilização e implantação de Conselhos Locais de Saúde,
2114 destacando como positivo o percentual de 36% de unidades com conselhos ativos. Conselheira
2115 **Rosângela Dorneles** iniciou sua fala parabenizando o Ministério da Saúde pela realização do
2116 Censo, que avaliou como o levantamento mais abrangente já realizado sobre a Atenção Básica
2117 no país. Informou que, no Rio Grande do Sul, o resultado havia sido recebido com entusiasmo,
2118 especialmente pelo envolvimento das universidades públicas na análise dos dados junto ao
2119 Conselho Estadual. Destacou que o Censo permitia compreender melhor o desequilíbrio entre
2120 os investimentos estaduais nas diferentes áreas, observando que o Rio Grande do Sul
2121 destinava dez vezes mais recursos à atenção especializada e hospitalar do que à atenção
2122 básica — cerca de R\$ 500 milhões anuais. Perguntou quais haviam sido os critérios de seleção
2123 das unidades contempladas no PAC Saúde, tanto para reformas quanto para novas
2124 construções, e se o processo de escolha considerava indicadores de desempenho e
2125 vulnerabilidade. Ao comentar o dado de 84,7% de UBSs que realizavam vacinação, observou
2126 que o número poderia não refletir a qualidade e a frequência das ações, pois muitos municípios
2127 informavam a atividade sem detalhar horários, dias de funcionamento e número de
2128 vacinadores. Enfatizou a necessidade de estruturar melhor os espaços de vacinação e
2129 qualificá-los como ambientes acolhedores e educativos, o que considerou essencial para
2130 enfrentar o negacionismo vacinal e aumentar as coberturas. Conselheira **Priscila Torres da**
2131 **Silva** parabenizou o coordenador pela exposição e afirmou que o Censo oferecia uma visão
2132 abrangente da Atenção Básica, mas ainda havia lacunas quanto à integração entre atenção
2133 primária e atenção especializada. Destacou que o levantamento indicava que 55% das UBSs
2134 não dispunham de espaços para atividades físicas, perdendo oportunidades de promoção da
2135 saúde e prevenção de comorbidades entre pacientes com doenças crônicas e inflamatórias.
2136 Ressaltou que apenas 21% das UBSs trocavam informações com especialistas sobre o quadro
2137 clínico dos pacientes, o que considerou um gargalo para o acompanhamento de pessoas com
2138 doenças como artrite, psoríase e doença de Crohn. Relatou que, após serem encaminhados
2139 aos serviços especializados, muitos pacientes não retornavam às UBSs, perdendo o vínculo
2140 com o médico da família e com o acompanhamento multidisciplinar. Reforçou a importância de
2141 fortalecer o papel clínico e coordenador da APS, bem como a assistência farmacêutica no
2142 território, de modo que o usuário tivesse um ponto de referência contínuo no SUS. Encerrou
2143 propondo que o controle social ajudasse a construir indicadores de integração entre atenção
2144 básica e especializada, capazes de reduzir custos e aprimorar a gestão do cuidado.
2145 Conselheiro **Elídio Ferreira de Moura** também parabenizou o Ministério da Saúde pela
2146 iniciativa e destacou o papel fundamental dos gestores municipais na realização do Censo.
2147 Afirmou que o levantamento só foi possível graças ao engajamento dos Cosems e Do
2148 CONASEMS, que mobilizaram as equipes locais. Lembrou que o estudo revelou diferenças
2149 regionais importantes, tanto na infraestrutura quanto na capacidade de gestão, e reconheceu a
2150 existência de pontos críticos que precisavam de enfrentamento. Salientou que, embora apenas
2151 2% das UBSs estivessem sob gestão de OSs e cerca de 5% tivessem gestão indireta, a
2152 atenção básica municipal permanecia predominantemente pública, o que considerou uma
2153 conquista a ser preservada. Mencionou que, de 2022 a 2025, houve crescimento de 53% nas
2154 transferências de custeio federal, mas observou que os municípios arcavam atualmente com
2155 mais de 60% dos gastos da Atenção Primária, enquanto o Ministério da Saúde contribuía com
2156 cerca de 35% e os estados com 5%. Defendeu a recomposição do pacto federativo no modelo
2157 50% União, 25% estados e 25% municípios, advertindo que o desequilíbrio financeiro vinha

2158 sufocando as gestões locais. Conselheiro **Carlos Alberto Duarte** ressaltou que levantamentos
2159 como o Censo eram fundamentais para permitir avaliações consistentes sobre o estado da
2160 atenção básica no país. Agradeceu à equipe do Ministério pela transparência e salientou que
2161 os +os resultados fossem analisados em profundidade pela CIABS/CNS. Ressaltou que a
2162 diversidade de realidades municipais exigia recortes específicos, especialmente no Rio Grande
2163 do Sul, onde quase 50% dos municípios possuíam menos de 5 mil habitantes e dezoito
2164 possuíam mais de 100 mil, o que gerava perfis assistenciais muito distintos. Explicou que, nos
2165 municípios maiores, a presença de OSs era mais comum e alterava a dinâmica do
2166 atendimento, citando Porto Alegre, onde toda a atenção básica era administrada por OSs.
2167 Relatou que, embora houvesse testes rápidos de HIV em todas as unidades, o serviço ocorria
2168 apenas em dias e horários marcados, sem demanda espontânea, o que limitava o acesso e a
2169 efetividade das políticas. Defendeu que o Censo passasse a considerar o tamanho e o perfil
2170 dos municípios como variável determinante na análise dos resultados. Conselheira **Rafaela**
2171 **Bezerra Fernandes** destacou que o Censo oferecia um panorama valioso para identificar
2172 problemas prioritários e estruturais da APS. Afirmou ter ficado impressionada com a adesão de
2173 100% das unidades básicas à plataforma de registro, que totalizava mais de 44 mil UBSs, o
2174 que considerou um marco histórico. Alertou, porém, para as profundas desigualdades regionais
2175 em aspectos básicos, como o acesso à internet, que precisam ser enfrentadas - 46,7% das
2176 UBSs do Amapá e grande parte das do Pará e Maranhão ainda não possuíam conectividade,
2177 por exemplo, o que comprometia a implantação da saúde digital. Questionou também o
2178 conceito de “administração das UBSs” utilizado pelo Censo, relatando que, em estados como
2179 Rio de Janeiro e Ceará, a gestão das unidades era amplamente realizada por organizações
2180 sociais, e que muitas delas, embora não controlassem o serviço completo, gerenciavam o
2181 núcleo de atendimento ao usuário, responsável por marcação de consultas e
2182 encaminhamentos. Defendeu que essa realidade fosse tratada com atenção, pois refletia um
2183 modelo crescente de mercantilização dos serviços públicos, e pediu esclarecimento sobre
2184 como tais arranjos haviam sido classificados no levantamento. Encerrando as manifestações,
2185 conselheira Francisca Valda da Silva saudou o Ministério da Saúde, a Abrasco, as entidades e
2186 o controle social pela realização do Censo, que considerou um marco histórico da gestão do
2187 SUS. Afirmou que a iniciativa consolidava um processo iniciado há mais de trinta anos, quando
2188 os programas da Estratégia Saúde da Família começaram a estruturar uma política de Estado
2189 voltada à integralidade da saúde. Ressaltou que os dados do Censo representavam um
2190 patrimônio coletivo, com quase um milhão de trabalhadores identificados na Atenção Primária,
2191 o que exigia vigilância permanente quanto aos vínculos e condições de trabalho. Defendeu que
2192 o controle social atuasse cada vez mais próximo da gestão pública, acompanhando de forma
2193 rigorosa a aplicação dos recursos federais, inclusive os oriundos de emendas parlamentares.
2194 Enfatizou ainda a necessidade de parcerias com universidades e centros de pesquisa para
2195 aprofundar estudos sobre regulação, articulação entre níveis de atenção e fortalecimento da
2196 APS como coordenadora da rede regionalizada de cuidados. Finalizou reconhecendo que o
2197 Censo abria uma nova etapa de planejamento baseado em evidências e salientou que o
2198 Conselho deveria considerar seus resultados para orientar políticas e decisões estratégicas em
2199 defesa do SUS. Concluídas as falas, foi aberta a palavra ao Coordenador-
2200 Geral/CGFAP/SAPS/MS, **Dirceu Ditmar Klitzke**, para comentários sobre as intervenções.
2201 Iniciou agradecendo as manifestações e destacando que o Censo Nacional das UBS
2202 representava um marco de coragem e compromisso do governo federal. Ressaltou que o
2203 levantamento havia sido realizado doze anos após o último censo de 2012 — restrito à
2204 infraestrutura — e que, desde então, nenhum governo ou o próprio IBGE havia conseguido
2205 atualizar esse diagnóstico. Considerou, portanto, que realizar o censo em 2024, em meio a um
2206 cenário de reconstrução do SUS, constituía um ato político relevante e de reafirmação do
2207 caráter público da Atenção Primária. Frisou que o estudo materializava uma das principais
2208 conquistas do atual governo: a reaproximação entre o Estado, a ciência e as universidades
2209 públicas brasileiras. Afirmou que, após anos de afastamento, o Censo restabeleceu uma
2210 relação entre o Ministério da Saúde, a Abrasco e diversas universidades federais, que
2211 participaram ativamente da coleta e análise dos dados. Destacou a contribuição dos
2212 pesquisadores e lembrou que o êxito da iniciativa também se deveu à experiência acumulada
2213 durante o PMAQ, realizado entre 2011 e 2017. Salientou ainda o papel dos trabalhadores da
2214 Atenção Primária, que aderiram em massa ao Censo, demonstrando entusiasmo e
2215 engajamento. Disse que a participação de 100% dos municípios brasileiros foi possível graças
2216 à mobilização conjunta do Conasems, Conass, Cosems, Abrasco e CNS, mas enfatizou que a
2217 adesão só se concretizou porque as equipes locais estavam ávidas por serem ouvidas. Sobre

os questionamentos apresentados durante o debate, respondeu, a respeito da participação social e dos Conselhos Locais de Saúde, informou que o levantamento identificara cerca de 17 mil UBSs com conselhos ativos, número que considerou expressivo quando comparado a outros pontos da rede, como hospitais e policlínicas, mas ainda insuficiente frente à importância territorial da Atenção Primária. Reforçou a necessidade de expandir a criação de conselhos e propôs a realização de assembleias populares e conferências locais, como caminho para fomentar novos espaços de participação. Comentou que o país possuía cerca de 2.495 municípios com até 10 mil habitantes, e que, em muitos desses casos, o Conselho Local de Saúde exercia também papel de Conselho Municipal, dada a dimensão territorial reduzida. Para Dirceu, esse dado reforçava a centralidade da Atenção Primária como o elo mais próximo da população e o espaço onde a política pública se concretizava no cotidiano. Ao tratar das ações federais em curso, informou que o Ministério da Saúde vinha retomando programas estratégicos descontinuados em gestões anteriores, entre eles o financiamento das equipes multiprofissionais do NASF e da Emulti. Esclareceu que, até 2019, existiam cerca de 5.450 equipes multiprofissionais cofinanciadas, e que, desde a retomada, o governo já havia reimplantado 5.600 equipes, com projeção de encerrar o ano de 2025 com aproximadamente 5.800 equipes multiprofissionais ativas. Enfatizou que o caráter multiprofissional e territorial da Atenção Primária brasileira a distinguia de outros sistemas de saúde no mundo. Sobre o financiamento federal, afirmou que o governo vinha ampliando significativamente os recursos para a Estratégia Saúde da Família. Informou que, em 2023, o investimento federal estava em torno de R\$ 11 bilhões, e que, com a expansão prevista até 2026, esse montante deveria alcançar R\$ 17 bilhões, chegando a R\$ 30 bilhões quando somados os valores destinados aos agentes comunitários de saúde. Assegurou que essa ampliação refletia uma decisão política do governo de fortalecer a atenção primária como base estruturante do SUS, conforme diretriz da então Ministra da Saúde, Nísia Trindade e do Ministro da Saúde Alexandre Padilha. Em diálogo com conselheiros do Rio Grande do Sul, relatou recente participação em reunião do Conselho Estadual de Saúde do estado, na qual foram debatidos 75 indicadores de desempenho, com presença simultânea de gestores da atenção primária, atenção especializada e controle social — o que, segundo ele, evidenciava a importância da integração entre níveis assistenciais. Também abordou o estímulo à participação dos usuários no novo modelo de financiamento. Explicou que o Ministério da Saúde criou um bônus financeiro para municípios que aplicassem pesquisas de satisfação por meio do SUS Digital, incentivando a transparência e a escuta ativa da população. Reforçou que essa medida dava continuidade ao legado do PMAQ, que, entre 2011 e 2017, havia entrevistado 325 mil usuários da APS. Ressaltou que a Atenção Primária continuava sendo o espaço de maior interlocução direta com a sociedade, onde as demandas e críticas dos usuários emergiam diariamente. Reiterou que a participação social era intrínseca ao trabalho cotidiano das UBSs, mesmo na ausência de conselhos locais formalmente instituídos. Respondendo a outras perguntas, afirmou que o Censo se tratava de uma fotografia da realidade de 2024, centrada na oferta e na infraestrutura dos serviços. Explicou que não contemplava dados epidemiológicos ou indicadores de resultado, mas que esses poderiam ser integrados futuramente por meio do cruzamento com outras bases do Ministério da Saúde, como o SISAB e o CNES. Destacou que os microdados do Censo estavam disponíveis por unidade, município e estado, permitindo análises detalhadas sobre testes rápidos, dispensação de medicamentos, funcionamento das farmácias e disponibilidade de salas específicas de atendimento, por exemplo. Ao tratar da saúde da mulher, informou que, nos últimos dois anos, o número de UBSs que realizavam inserção de DIU havia triplicado, alcançando cerca de 8 mil unidades, mas reconheceu que o índice ainda era baixo frente ao potencial da rede. Destacou que o Ministério da Saúde estava promovendo uma reforma do cuidado reprodutivo, articulando ações de planejamento familiar, pré-natal e saúde sexual e reprodutiva. Respondeu também às observações sobre saúde bucal, gestão por organizações sociais e acesso à informação, ressaltando que todas as perguntas feitas durante o debate constavam do questionário oficial do censo. Observou que a variável “órgão responsável pela administração da UBS” permitia identificar se a gestão era direta, terceirizada ou vinculada a OSs, e que tais dados estavam sendo validados com outras bases do sistema. Encerrando sua fala, agradeceu o convite e destacou o papel estratégico do Conselho no acompanhamento e na defesa da Atenção Primária. Reafirmou o compromisso da SAPS/MS em manter diálogo permanente com o controle social, e sugeriu que fossem realizados seminários e oficinas conjuntas para fortalecimento dos Conselhos Locais de Saúde. Ressaltou que a melhoria do SUS dependia diretamente da expansão e do fortalecimento da Atenção Primária, tanto em estrutura quanto em orçamento, e que o governo contava com o CNS como aliado nessa pauta. Na sequência,

a Presidenta do CNS agradeceu ao expositor pela qualidade técnica da apresentação e elogiou a abrangência do estudo, que considerou essencial para o planejamento da saúde pública. Destacou a relevância do envolvimento das universidades e da participação social no processo e afirmou que o Censo possibilitaria subsidiar as deliberações das conferências e das comissões intersetoriais. Também salientou a importância do debate sobre atenção básica e atenção para a saúde mental. Conselheira **Sueli Goi Barrios** retomou a palavra para acrescentar dois encaminhamentos: necessidade de atualização da Política Nacional de Atenção Básica - PNAB, vigente desde 2017; e importância de retomar o debate sobre a formação e a educação permanente das equipes de Saúde da Família. **Considerando essa última intervenção, a Presidenta do CNS apresentou os encaminhamentos consolidados a partir do debate:** a) a partir dos dados do Censo Nacional das Unidades Básicas de Saúde, necessidade de assegurar maiores investimentos para essas unidades, de modo a fortalecer sua estrutura e seu papel estratégico no SUS. Além da infraestrutura física e da aquisição de equipamentos, deve haver valorização dos prédios públicos e a garantia de equipes para garantir atendimento integral à população; b) importância de intensificar o diálogo entre as Secretarias do Ministério da Saúde, especialmente diante da realização do Censo da força de trabalho do SUS; c) necessidade de garantir a contribuição da Comissão Intersectorial de Atenção Básica à Saúde - CIABS no acompanhamento e nas ações do Censo; d) importância de detalhar a descrição dos equipamentos existentes e de assegurar que esses recursos fossem devidamente alocados em espaços adequados nas UBS; e) inclusão da atenção básica no Programa *Agora Tem Especialistas*, de modo a garantir a amplitude da equipe multiprofissional e evitar uma lógica restrita e médico-centrada; f) é importante distinguir e analisar a gestão por Organizações Sociais, evidenciando a relação dessas modalidades com situações de precarização do trabalho; g) necessidade de acompanhar a evolução das transferências financeiras destinadas ao custeio, observando a repartição entre municípios, estados e União; h) importância de fortalecer a relação com os conselhos municipais e estaduais de saúde, associando esse processo à construção e ao funcionamento dos conselhos locais; i) importância de promover um debate sobre a Política Nacional de Atenção Básica - PNAB, relacionando-a com a formação dos profissionais e estabelecendo comparativos que subsidiassem tanto a análise do Censo quanto a formulação de estratégias futuras para a consolidação da atenção básica no país; e h) sinalização sobre a importância de promover debate para realização de uma conferência temática sobre atenção básica (levar para debate na Mesa Diretora do CNS). Ainda sobre os conselhos locais, salientou a importância do monitoramento do edital de R\$ 7 milhões anunciado pelo Ministério da Saúde para incentivo à criação de Conselhos Locais de Saúde, assegurando que o desenho do programa fosse construído em diálogo com o CNS. Após essa sistematização, a mesa agradeceu ao expositor e encerrou o debate.

ITEM 7 – COMISSÃO INTERSETORIAL DE ORÇAMENTO E FINANCIAMENTO – COFIN - Execução orçamentária do MS referente ao 1º semestre de 2025 - Apresentação: conselheiro **Mauri Bezerra dos Santos**, Coordenador Adjunto da Comissão Intersectorial de Orçamento e Financiamento – COFIN; e **Francisco Funcia**, assessor da COFIN/CNS. **Coordenação:** conselheiro **Getúlio Vargas de Moura**, coordenador da COFIN/CNS e integrante da Mesa Diretora do CNS; e conselheira **Cristiane Pereira dos Santos**, da Mesa Diretora do CNS. Iniciando este ponto de pauta conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** abriu o ponto de pauta ressaltando que os recentes acontecimentos nacionais e internacionais impactavam diretamente o debate sobre o financiamento do SUS, destacando a importância de avaliar se os recursos eram adequados e suficientes. Informou que o assessor da COFIN/CNS apresentaria uma análise referente ao primeiro semestre de 2025, com o objetivo de oferecer um panorama do momento atual e subsidiar reflexões sobre a sustentabilidade financeira do sistema. Ressaltou a importância de discutir não apenas se o financiamento é suficiente, mas também como se projeta a sustentabilidade para os próximos períodos, especialmente diante dos desafios que pautariam a 18ª Conferência Nacional de Saúde, onde o financiamento do SUS certamente seria uma das bandeiras centrais do debate. Conselheiro **Mauri Bezerra dos Santos**, Coordenador Adjunto da COFIN/CNS, saudou os presentes e fez uma breve introdução sobre o ponto de pauta, destacando que a COFIN vinha acompanhando com preocupação a baixa execução das emendas parlamentares no primeiro semestre de 2025, o que poderia comprometer o desempenho global das despesas do Ministério da Saúde. Afirmou que esse era um aspecto sensível dentro do novo arcabouço fiscal e que seria aprofundado ao longo da apresentação do assessor da COFIN. A seguir, passou a palavra ao assessor da

2338 COFIN/CNS, **Francisco Funcia**, que iniciou sua apresentação cumprimentando os
2339 conselheiros e esclarecendo que o relatório trazia uma análise resumida e comparativa em
2340 relação àquela realizada sobre o primeiro quadrimestre, apresentada anteriormente à COFIN.
2341 Explicou que, diferentemente dos relatórios quadrimestrais obrigatórios pela legislação, a
2342 análise semestral visava atualizar as informações e antecipar tendências da execução
2343 orçamentária e financeira do Ministério da Saúde, permitindo que o CNS acompanhasse os
2344 indicadores de forma tempestiva. Lembrou que o Relatório do segundo quadrimestre de 2025
2345 deveria ser encaminhado oficialmente até o final de setembro e que sua análise técnica seria
2346 apresentada ao CNS provavelmente na reunião de outubro ou novembro, conforme a agenda
2347 definida pela Mesa Diretora do CNS. Antes de iniciar os dados, o expositor fez uma observação
2348 de contexto: recordou que, em 2023, havia participado de um grupo de trabalho formado pela
2349 SAPS/MS e pela Abrasco para discutir um novo modelo de financiamento da Atenção Primária
2350 à Saúde, em substituição à lógica do Previne Brasil. Destacou que o então secretário Nésio
2351 Fernandes havia mantido diálogo aberto com economistas da saúde e pesquisadores, como
2352 Lígia Giovanella, e que a experiência resultou em uma rica troca técnica, na qual também
2353 atuou o coordenador Dirceu Ditmar Klitzke. Feito esse resgate, passou à análise técnica,
2354 explicando que a metodologia utilizada era a mesma aprovada pelo CNS em 2016, que
2355 classifica o desempenho da execução orçamentária em seis faixas: preocupante, adequada,
2356 regular, inadequada, intolerável e inaceitável. Esclareceu que os três últimos níveis
2357 representavam baixo desempenho de execução, enquanto os dois primeiros indicavam
2358 regularidade e o “preocupante” se referia a situações em que o gasto avançava acima do
2359 esperado para o período. Apresentando os dados consolidados, informou que o nível de
2360 empenho consolidado do Ministério da Saúde no primeiro semestre de 2025 havia sido regular
2361 (49,1%), próximo da faixa “adequada”, mas o nível de liquidação fora classificado como
2362 inadequado, refletindo um ritmo de pagamento abaixo do esperado. Sobre Outros Custeios e
2363 Capital – OCC, disse que o empenho foi regular e a liquidação inadequada. Acerca do Pessoal,
2364 citou o empenho como preocupante e a liquidação regular. Explicou que a principal causa para
2365 esse resultado era a baixa execução das emendas parlamentares, cuja dotação orçamentária
2366 representava cerca de R\$ 26 bilhões, ou 11% do total das despesas de Ações e Serviços
2367 Públicos de Saúde - ASPS. Destacou que, embora o nível de execução global tenha crescido
2368 em relação ao primeiro quadrimestre, o volume de liquidação ainda permanecia aquém do
2369 necessário. Ressaltou que o acompanhamento contínuo era essencial, pois atrasos na
2370 liberação de créditos e compromissos podiam gerar acúmulo de restos a pagar ao final do
2371 exercício. Detalhando, informou que a dotação atualizada do Ministério da Saúde atingira R\$
2372 233,1 bilhões, com leve aumento em relação à dotação inicial (R\$ 232,5 bilhões),
2373 principalmente em razão de incrementos na rubrica de pessoal ativo, que passou de R\$ 8,45
2374 bilhões para R\$ 8,93 bilhões. Afirmou que, apesar do crescimento moderado, a expansão de
2375 gastos obrigatórios limitava a margem de manobra para despesas discricionárias. Chamou
2376 atenção para a existência de R\$ 6,65 bilhões de créditos indisponíveis, decorrentes de
2377 bloqueios ou contingenciamentos orçamentários, o que reduzia a capacidade de execução das
2378 ações finalísticas. Alertou que esse montante, se não liberado a tempo, poderia repercutir em
2379 atrasos na execução de programas e aumento dos restos a pagar. Na análise por grupos de
2380 despesa, citou como adequados Pioneiras Sociais e Atenção Básica em Saúde. O Piso da
2381 Atenção Primária mantinha nível adequado de liquidação e nível regular de empenho,
2382 enquanto as transferências aos agentes comunitários de saúde ainda registravam ritmo
2383 esperado (46% de empenho e 36% de liquidação). Também chamou a atenção para o
2384 montante de crédito indisponível de R\$ 6,65 bilhões, uma situação de alerta. Sobre as
2385 despesas com nível de empenho e/ou liquidação regular, citou Incentivo Financeiro -
2386 vigilância em saúde; Formação, Capacitação, Provisão dos profissionais para a Atenção
2387 Primária à Saúde e Instituto Nacional do Câncer – INCa . Observou que houve expansão
2388 significativa na dotação do Programa “Mais Médicos” (25.1), que passou de R\$ 3,3 bilhões para
2389 R\$ 6,39 bilhões. Por outro lado, identificou desempenho inadequado e/ou intolerável nos itens
2390 de despesa Aquisição e Distribuição de Medicamentos Estratégicos, Farmácia Básica – PAB,
2391 Farmácias Populares – FNS, Instituto Traumatologia e Ortopedia – INTO, Piso de Enfermagem,
2392 Vacinas e Vacinação – FNS e Hospitais Próprios. Sobre as Farmácias Populares, destacou
2393 que houve incremento de R\$ 3.783.000.000 para R\$ 3.908.772.697. Também apontou os itens
2394 com nível de empenho e de liquidação inaceitável, sendo: Instituto Cardiológico – INC,
2395 Aquisição e Distribuição de Medicamentos/DST/AIDS, Medicamentos Componente
2396 Especializado, Outros Programas – FNS, Qualificação Profissional do SUS, Manutenção
2397 Administrativa – FNS e Publicidade de Utilidade Pública. Todavia, outros Programas

2398 apresentou queda. Salientou que o nível de empenho preocupante, considerando o baixo nível
2399 de liquidação, não aponta para insuficiência orçamentária, mas sim para um nível de liquidação
2400 abaixo do esperado. Do ponto de vista da dotação orçamentária, chamou a atenção para o
2401 crescimento da Qualificação Profissional do SUS, mais ou menos R\$ 30 milhões, e a
2402 Publicidade de Utilidade Pública que aumentou R\$ 70 milhões. Por outro lado, o item Outros
2403 Programas - FNS apresentou queda. Ainda no grupo dos inaceitáveis, destacou os itens
2404 Reaparelhamento Unidades do SUS/MS, Serviço de Processamento Dados – DATASUS,
2405 Programa Sangue e Hemoderivados, Vigilância Sanitária – PAB, Atenção à Saúde, Primária e
2406 Especializada, Fomento à Pesquisa em Ciência e Tecnologia, Ações de Vigilância
2407 Epidemiológica, Emendas do Fundo Nacional de Saúde – FNS e Combate às Carências
2408 Nutricionais. Sobre a dotação, destacou que houve redução nas dotações orçamentárias de
2409 várias áreas do SUS: Reaparelhamento das Unidades caiu de R\$ 11,649 bilhões para R\$
2410 7,546 bilhões; Serviço de Processamento de Dados - DATASUS passou de R\$ 431 milhões
2411 para R\$ 425 milhões; Atenção à Saúde Primária e Especializada redução de R\$ 664 milhões
2412 para R\$ 632 milhões; e nas Ações de Vigilância Epidemiológica houve diminuição de R\$ 355
2413 milhões para R\$ 329 milhões. Em contrapartida, houve aumento no Fomento à Pesquisa,
2414 Ciência e Tecnologia, de R\$ 448 milhões para R\$ 457 milhões, e no Programa Sangue e
2415 Hemoderivados, de R\$ 1,768 bilhão para R\$ 1,781 bilhão. Observou que esses grupos
2416 apresentaram os piores resultados em termos de execução orçamentária e ressaltou a
2417 importância de, ao analisar o relatório do segundo quadrimestre, verificar se essas reduções
2418 impactaram os objetivos e metas relacionados a essas áreas de despesa. Salientou que a
2419 maior parte do crédito indisponível do Ministério da Saúde estava no Fundo Nacional de
2420 Saúde, no momento de R\$ 6,65 bi. Também alertou para o baixo nível de execução da
2421 FUNASA, que permanecia historicamente inaceitável nas ações finalísticas de saneamento,
2422 com empenho satisfatório apenas em despesas administrativas. Mencionou que a Fiocruz
2423 apresentava execução adequada, mas ainda mantinha cerca de R\$ 397 milhões de créditos
2424 indisponíveis, sendo adequado Vacinas e Vacinação, Manutenção das Unidades de Pesquisa,
2425 Manutenção Administrativa e Auxílio aos Servidores, e inadequados Outros Programas e
2426 Estudos e Pesquisas. Apontou inaceitáveis a Modernização das Unidades de Pesquisa, as
2427 Emendas Parlamentares e Operações Especiais - cumprimento de sentenças judiciais.
2428 Esclareceu que essas últimas seguem um calendário próprio, geralmente com pagamentos
2429 concentrados no final do exercício, como ocorre com precatórios e outras determinações
2430 judiciais. Observou, contudo, que no âmbito da Fiocruz houve aumento da dotação em alguns
2431 itens Estudos e Pesquisas, embora a Modernização das Unidades de Pesquisa tenha sofrido
2432 redução. Explicou que a combinação entre a baixa execução orçamentária e a diminuição das
2433 dotações indicou uma reprogramação dessas ações, o que levou à redução dos valores
2434 previstos e à manutenção de um baixo nível de execução mesmo após a atualização das
2435 dotações. Sobre o Grupo Hospitalar Conceição – GHC, informou que houve um aumento
2436 consolidado das dotações, que passaram de R\$ 529 milhões para R\$ 591 milhões. Esclareceu
2437 que esse acréscimo ocorreu de forma discreta na Atenção Hospitalar da Unidade, com
2438 variação de aproximadamente R\$ 364 mil, e de maneira mais expressiva no item Auxílios ao
2439 Servidor, que cresceram de R\$ 107 milhões para R\$ 168 milhões. Pontuou que esses dois
2440 grupos apresentaram níveis de empenho e execução considerados adequados. Entretanto,
2441 destacou que as sentenças judiciais, os investimentos vinculados ao Programa de Aceleração
2442 do Crescimento - PAC e as emendas parlamentares relacionadas ao GHC foram classificados
2443 como inaceitáveis, devido ao baixo nível de liquidação. Em seguida, apresentou uma
2444 comparação entre os valores empenhados e liquidados no primeiro semestre de 2025 em
2445 relação ao mesmo período de 2024. Informou que, no total das ações e serviços públicos de
2446 saúde, foram empenhados R\$ 114 bilhões e liquidados R\$ 87,8 bilhões em 2025, enquanto no
2447 primeiro semestre de 2024 haviam sido empenhados R\$ 119 bilhões e liquidados R\$ 92
2448 bilhões. Essa variação representou uma redução de 4,17% no volume empenhado e de 4,86%
2449 no volume liquidado. Observou que o resultado negativo consolidado decorreu principalmente
2450 da redução nas Ações e Serviços Públicos de Saúde, cujos valores empenhados e liquidados
2451 foram menores em 2025. Em contrapartida, apontou que as Despesas com Pessoal Ativo
2452 tiveram um leve aumento, registrando acréscimo de 1,16% nos valores empenhados e de
2453 7,85% nos valores liquidados. Concluiu informando que essa foi uma análise resumida
2454 referente ao primeiro semestre e que na reunião ordinária de novembro seria apresentada a
2455 avaliação do segundo quadrimestre, a qual trará mais elementos e referências para permitir
2456 uma compreensão mais aprofundada dos números e tendências observadas até o momento.
2457 Concluída a exposição, foi aberta a palavra para considerações. Conselheiro **Getúlio Vargas**

2458 **de Moura** relacionou o Censo da Atenção Primária à discussão orçamentária, afirmando que
2459 os dados demonstravam as prioridades reais do governo. Destacou que a Atenção Primária à
2460 Saúde continuava subfinanciada, recebendo cerca de R\$ 40 bilhões no primeiro semestre de
2461 2025, frente a R\$ 77 bilhões destinados à Média e Alta Complexidade. Criticou a dependência
2462 da APS em relação às emendas parlamentares — das quais apenas 12% haviam sido
2463 executadas até junho — e alertou que a concentração de gastos no segundo semestre e o
2464 desalinhamento com os planos de saúde comprometiam o planejamento. Defendeu que o
2465 financiamento refletisse pactuações estruturantes e não interesses particularizados.
2466 Reconheceu o mérito do Programa Agora Tem Especialistas, mas advertiu que novas
2467 iniciativas não poderiam enfraquecer a APS. Enfatizou que a 18ª Conferência Nacional de
2468 Saúde deveria centralizar o debate sobre o destino e o impacto dos recursos públicos.
2469 Conselheiro **Mauri Bezerra dos Santos** elogiou a clareza da exposição técnica e reforçou a
2470 preocupação com as emendas parlamentares, que representavam quase R\$ 26 bilhões, cerca
2471 de 12% do orçamento da saúde, sendo mais de 90% voltadas ao custeio. Criticou a baixa
2472 execução e esclareceu que esses recursos integravam os 15% obrigatórios da receita corrente
2473 líquida previstos pela Emenda Constitucional nº 86/2015, e não “recurso extra dos deputados”.
2474 Demonstrou apreensão com a execução da Fiocruz, especialmente na rubrica de
2475 modernização das unidades de pesquisa, cuja dotação havia sido reduzida em cerca de R\$
2476 100 milhões e apresentava liquidação inferior a 10%. Conselheiro **Moysés Toniolo de Souza**
2477 denunciou falhas na execução orçamentária, especialmente nas linhas de financiamento de
2478 medicamentos. Criticou o uso ainda vigente da nomenclatura “DST/AIDS”, no lugar de
2479 “IST/AIDS” e manifestou preocupação com o percentual de crédito indisponível de mais de R\$
2480 51 milhões, o que ameaçava o abastecimento nacional de medicamentos para infecções
2481 sexualmente transmissíveis. Alertou para o risco de desabastecimento de fármacos essenciais,
2482 como Tenofovir Alafenamida e Darunavir 800 mg, em Estados como Santa Catarina e Ceará.
2483 Criticou o uso político das emendas parlamentares e afirmou que o embargo de recursos
2484 públicos estava colocando vidas em risco. Conselheira **Sueli Goi Barrios** relacionou o debate
2485 orçamentário à conjuntura política, afirmando que o Congresso Nacional vinha assumindo
2486 crescente controle sobre a execução financeira da saúde, condicionando os recursos a
2487 interesses políticos. Preocupou-se com a possibilidade de o Ministério da Saúde não conseguir
2488 corrigir, até o fim do exercício, a baixa execução registrada no primeiro semestre, lembrando
2489 que quase todas as rubricas continham créditos indisponíveis. Alertou para os impactos caso
2490 não houvesse liberação orçamentária e lamentou a ausência de representantes do Ministério
2491 da Saúde, pois a presença seria essencial para esclarecimentos. Conselheiro **Anselmo**
2492 **Dantas** alertou que o cenário político e fiscal poderia agravar o subfinanciamento do SUS em
2493 2026 e 2027. Observou que, embora os valores aplicados na APS e na média e alta
2494 complexidade estivessem próximos, o equilíbrio era apenas aparente, pois os custos
2495 estruturais eram distintos. Defendeu o fortalecimento da APS de forma integrada, sem prejuízo
2496 dos demais níveis. Explicou que a execução de 2025 fora mais lenta que a de 2024, devido às
2497 tensões políticas e ao contingenciamento imposto para cumprimento das metas fiscais.
2498 Conselheira **Ruth Cavalcanti Guilherme** chamou atenção para o baixíssimo nível de
2499 execução das ações de combate às carências nutricionais — apenas 1% do total empenhado,
2500 cerca de R\$ 170 milhões. Considerou o resultado alarmante e cobrou agilidade e compromisso
2501 na execução, lembrando que recursos parados significavam políticas públicas interrompidas e
2502 prejuízo direto à população. Conselheira **Karina Hamada Zuge** tratou do acordo firmado no
2503 Rio Grande do Sul entre o governo estadual e o Ministério Público, que flexibilizava o
2504 cumprimento do mínimo constitucional de 12% de aplicação em saúde até 2030. Considerou o
2505 precedente perigoso e alertou para o risco de outros estados seguirem o mesmo caminho,
2506 solicitando posicionamento institucional do CNS. Conselheira **Rosângela Dorneles** apoiou a
2507 fala da conselheira **Karina Zuge** e informou que o Conselho Estadual do Rio Grande do Sul já
2508 havia se manifestado contra o acordo. Criticou a forma como a medida vinha sendo divulgada
2509 como uma “recomposição de recursos”, quando, na verdade, reduzia obrigações legais.
2510 Reprovou o apoio de entidades como COSEMS, Federação das Associações de Municípios do
2511 Rio Grande do Sul - FAMURS e Ministério Público, que celebraram o acordo como vitória, e
2512 defendeu que o CNS reafirmasse o papel deliberativo dos conselhos estaduais e municipais,
2513 pedindo acompanhamento direto do caso. Conselheira **Sueli Goi Barrios** fez uma intervenção
2514 de encerramento, destacando que as comparações entre a atenção básica e a especializada
2515 deveriam considerar o custo real de cada nível assistencial. Defendeu que ambas recebessem
2516 financiamento adequado e complementar e atribuiu o subfinanciamento do SUS à guerra fiscal
2517 e à retenção de valores devidos por entes privados. Propôs que o país cobrasse efetivamente

2518 essas dívidas para recompor o financiamento da saúde pública. Concluídas as falas, a mesa
2519 abriu a palavra à mesa para considerações finais. Conselheiro **Getúlio Vargas de Moura**
2520 retomou a palavra observando que a discussão travada no âmbito da COFIN e no plenário
2521 refletia uma preocupação compartilhada: a necessidade de reequilibrar o volume total de
2522 investimento na saúde, especialmente entre a Atenção Primária e a Média e Alta
2523 Complexidade. Argumentou que o parâmetro central de análise deveria ser o volume global de
2524 aplicação de recursos, e reiterou que, quando a Atenção Primária cumprisse plenamente seu
2525 papel estruturante e preventivo, a pressão sobre os níveis especializados diminuiria
2526 sensivelmente, com redução das internações e da chamada “indústria da doença”. Falou sobre
2527 o “acordo” firmado no Rio Grande do Sul, destacando que o tema vinha sendo objeto de
2528 monitoramento constante pela COFIN. Informou que o colegiado vinha cobrando providências,
2529 especialmente do Conass, e que a situação, embora vergonhosa, representava um avanço
2530 parcial, na medida em que o Tribunal de Contas do Estado – TCE/RS passaria a não mais
2531 aceitar prestações de contas que desconsiderassem o mínimo constitucional de 12% de
2532 investimento em saúde. Ressaltou, contudo, que o cenário permanecia preocupante, pois o
2533 estado recorria a expedientes como o uso do IP Saúde e de outros mecanismos contábeis para
2534 atingir o percentual exigido. Afirmou que o CNS não poderia aceitar, em âmbito nacional,
2535 soluções que ferissem os princípios constitucionais do financiamento da saúde. Reconheceu
2536 que o CES/RS não aceitava a prática, mas que o TCE a havia tolerado por anos. Disse que,
2537 embora o encerramento progressivo desse modelo fosse um avanço, o fato de o problema
2538 ainda persistir em 2025 era inaceitável. Salientou que o enfraquecimento da participação social
2539 vinha se tornando uma tendência nacional preocupante, exemplificada pelo caso de Porto
2540 Alegre, onde o caráter deliberativo do Conselho Municipal de Saúde havia sido suprimido pelo
2541 governo local, sendo restaurado apenas após decisão judicial. Observou que práticas
2542 semelhantes vinham ocorrendo em outras áreas, como a educação, e alertou que o país vivia
2543 uma ofensiva política contra os conselhos e a democracia participativa, questão que, segundo
2544 ele, deveria ser incorporada como tema da 18ª Conferência Nacional de Saúde. Esclareceu
2545 ainda que, naquele momento, a pauta da COFIN tinha caráter informativo, pois a análise
2546 semestral não gerava produto deliberativo - diferentemente dos relatórios quadrimestrais, que
2547 fundamentavam recomendações formais do Conselho. Destacou, no entanto, que o pleno do
2548 CNS poderia deliberar sobre qualquer tema de sua competência, inclusive sobre o caso
2549 gaúcho, se assim julgasse necessário. Conselheira **Rosaura de Oliveira Rodrigues** solicitou
2550 esclarecimento sobre a possibilidade de deliberação imediata. Questionou se a reunião teria
2551 caráter apenas expositivo ou se o colegiado poderia, de fato, adotar encaminhamentos,
2552 ressaltando que os fatos relatados representavam matéria de urgência institucional.
2553 Conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** respondeu que não havia impedimento regimental para
2554 a deliberação, esclarecendo apenas que a COFIN, enquanto Comissão, não tinha prerrogativa
2555 para emitir recomendações em nome do Conselho - cabendo ao plenário fazê-lo. Propôs,
2556 assim, que o tema fosse aprofundado na próxima reunião da COFIN e que, na próxima reunião
2557 do CNS, a Comissão apresentasse uma proposta formal de manifestação sobre o caso.
2558 Conselheira **Rosaura de Oliveira Rodrigues** insistiu que a questão extrapolava o âmbito da
2559 Comissão e deveria ser tratada como matéria constitucional. Afirmou que o CNS não poderia
2560 se limitar a “tomar ciência” de uma violação do pacto federativo e que, diante do conhecimento
2561 dos fatos, caberia ao pleno deliberar imediatamente sobre uma moção de repúdio. Conselheiro
2562 **Carlos Alberto Duarte** manifestou-se em apoio à proposta, informando que o CES/RS havia
2563 encaminhado, quinze dias antes, um documento de repúdio ao CNS, ainda sem resposta.
2564 Disse que o movimento havia sido acompanhado pelo Conselho Municipal de Porto Alegre e
2565 que ambos aguardavam uma posição institucional do CNS. Qualificou o acordo entre o
2566 Ministério Público Estadual e o Governo do Rio Grande do Sul como inconstitucional, por
2567 permitir o descumprimento da aplicação mínima em saúde sem consulta ao controle social.
2568 Denunciou que o governo estadual vinha ignorado sistematicamente o CES/RS desde a
2569 pandemia de Covid-19, quando o colegiado se opusera ao sistema de bandeiras implementado
2570 pelo Executivo, e lembrou que, à época, o caráter deliberativo do Conselho fora suprimido com
2571 apoio da Procuradoria-Geral do Estado. Defendeu que o CNS se posicionasse formalmente em
2572 defesa do controle social e da legalidade constitucional. Conselheiro **Luiz Aníbal Vieira**
2573 **Machado** reforçou que o CNS não poderia se omitir diante do caso, lembrando que a defesa
2574 do controle social e do financiamento público era fundamento histórico da instituição. Defendeu
2575 a emissão imediata de uma moção de apoio ao Conselho Estadual e ao Conselho Municipal de
2576 Porto Alegre, com ampla divulgação nacional. Em nova intervenção, conselheiro **Carlos**
2577 **Alberto Duarte** destacou que havia duas dimensões distintas no problema: a primeira, relativa

ao descumprimento constitucional do investimento mínimo de 12%, e a segunda, referente ao desmonte da instância deliberativa do controle social. Defendeu que ambas as dimensões exigiam resposta imediata do CNS, de modo a sinalizar que o Conselho Nacional não compactuava com práticas de violação constitucional e desrespeito à Lei nº 8.142/1990 e também para que não seja aberto precedente perigoso para outros estados. Conselheiro **Anselmo Dantas** classificou o acordo firmado no Rio Grande do Sul como um “descalabro”, afirmando que representava a consolidação de um “congelamento de recursos públicos em saúde”, chancelado pelo Ministério Público. Disse que se tratava de uma tragédia institucional, especialmente em um estado ainda fragilizado pelos efeitos das enchentes. Defendeu que o CNS se posicionasse em apoio ao Conselho Estadual e ao Conselho Municipal de Porto Alegre, como forma de reafirmar a defesa da vida e do pacto constitucional. Propôs também que a COFIN elaborasse um estudo técnico sobre o impacto financeiro do acordo na execução orçamentária estadual e nas transferências federais. Conselheiro **Getúlio Vargas de Moura** acolheu a proposta e esclareceu que a COFIN, como comissão assessora, subsidiaria o plenário com informações para a construção de um posicionamento sólido. Sugeriu que fosse produzido um documento de apoio institucional ao controle social do Rio Grande do Sul, com redação a ser debatida com o assessor Francisco Funcia e representantes do Estado. Explicou que a forma jurídica - se moção ou recomendação - seria avaliada pela assessoria jurídica do CNS, sendo o texto apresentado ao Plenário, para apreciação e votação, no item dos encaminhamentos. Em seguida, o assessor da COFIN/CNS, **Francisco Funcia**, retomou a palavra para responder às observações do debate. Sugeriu que cada comissão temática do CNS analisasse, junto com as áreas técnicas correspondentes do Ministério da Saúde, o que havia sido excluído do Projeto de Lei Orçamentária de 2026, pois essa análise permitiria compreender quais políticas e programas foram suprimidos por restrição fiscal e deveria orientar a atuação política do Conselho. Observou que o caso do Rio Grande do Sul deveria servir de alerta nacional, pois refletia uma tendência de fragilização do pacto federativo em nome de ajustes fiscais. Recordou que, desde o final de 2023, o país vivia os efeitos do novo arcabouço fiscal, instituído pela Lei Complementar nº 200/2023, que limitava o crescimento real das despesas primárias a 2,5% ao ano. Explicou que essa regra era incompatível com a Constituição, que vinculava o piso da saúde e da educação à receita corrente líquida — indicador que crescia em ritmo superior. Alertou que essa contradição estrutural criava risco de colapso orçamentário e vinha sendo debatida inclusive pelo Instituto Fiscal Independente - IFI do Senado Federal, que projetava desequilíbrio entre 2030 e 2045 se a regra fosse mantida. Criticou a lógica de austeridade fiscal que, historicamente, sacrificava as áreas sociais, especialmente a saúde, e defendeu que a Lei Complementar deveria se ajustar à Constituição, e não o contrário. Sobre o crescimento das emendas parlamentares, destacou que o orçamento do Ministério da Saúde reservado a essas emendas havia saltado de 1% em 2013 para cerca de 12% em 2025, tornando-se uma das duas únicas despesas obrigatórias do orçamento federal, junto com o pagamento da dívida pública. Disse que a execução obrigatória das emendas era um dos principais fatores de engessamento do orçamento da saúde, e que, embora formalmente integrassem o piso constitucional, comprometiam a autonomia de planejamento do Ministério da Saúde e reduziam a capacidade de coordenação das políticas públicas. Explicou que, nos municípios, as emendas acabavam assumindo um caráter complementar e assistencial, especialmente em localidades pequenas, enquanto, no plano federal, substituíam gastos estruturantes. Reiterou que essa distorção vinha “desenhando um novo ciclo de dependência orçamentária” entre os entes federativos. Em relação aos créditos indisponíveis, esclareceu que os bloqueios decorriam da arrecadação inferior à prevista, levando a contingenciamentos automáticos definidos pela área econômica. Ressaltou que, na prática, o piso federal de saúde continuava funcionando como teto, uma vez que a equipe econômica impedia gastos acima do mínimo constitucional, independentemente das necessidades sanitárias. Por fim, comentou que o indicador de relação entre atenção básica e atenção hospitalar/ambulatorial, monitorado historicamente pelo CNS, vinha apresentando leve melhora até 2024, mas que, com o lançamento do Programa “Agora Tem Especialistas”, esperava-se um crescimento mais acentuado do gasto na atenção especializada, o que exigiria atenção na leitura das séries históricas e no equilíbrio entre os níveis de atenção. **Encerrando, a mesa colocou em apreciação os encaminhamentos resultantes do debate, que foram acatados: redigir moção de apoio à Moção de Repúdio do CES/RS devido ao Termo de Autocomposição firmado entre o Governo do Estado e o Ministério Público, que permite ao estado do RS adiar o cumprimento da obrigação constitucional de investir, no mínimo, 12% da receita líquida em saúde pública (o documento seria elaborado pela**

assessoria da COFIN e os representantes do Rio Grande do Sul, para ser apresentado no último item da pauta); e remeter o tema à COFIN/CNS para aprofundar o debate e apresentar avaliação sobre o impacto do não cumprimento (o resultado desta discussão será trazido ao Pleno do CNS. A Comissão apresentará instrumento para manifestação do Pleno do Conselho). Com essa definição, a mesa encerrou a manhã do segundo dia de reunião. Estiveram presentes as seguintes pessoas conselheiras: nomes serão incluídos. Retomando, a mesa foi composta para o item 8 da pauta. **ITEM 8 – 20 ANOS DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS** - *Apresentação:* **Ana Margareth Gomes Alves**, consultora técnica da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados - CGSH/DAET/SAES/MS; **Maria Zenó Soares da Silva**, Coordenadora Geral da Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme do Brasil - FENAFAL; **Tiago Souza Novais**, membro da Aliança Lusófona de Especialistas para a Doença Falciforme - ALUA; e conselheiro **Thiago Soares Leitão**, Coordenador da Comissão Intersetorial de Políticas de Promoção da Equidade – CIPPE/CNS. *Coordenação:* conselheira Heliana Neves Hemetério dos Santos, da Mesa Diretora do CNS; e conselheira **Priscila Torres da Silva**, da Mesa Diretora do CNS. Iniciando, conselheira **Heliana Hemetério dos Santos** destacou que o debate sobre a doença falciforme representava uma das agendas mais simbólicas do CNS no campo da equidade. Recordou que a política nacional completava 20 anos de implementação, e sublinhou a necessidade de reafirmar a importância do tema como política estruturante para a saúde da população negra. Enfatizou que a anemia falciforme era historicamente reconhecida como uma doença genética de prevalência majoritária entre pessoas negras, embora também pudesse ocorrer em pessoas autodeclaradas brancas, devido a ancestralidades africanas nem sempre visíveis. Explicou que compreender essa complexidade genética era fundamental para romper visões simplistas ou biologizantes da raça e fortalecer a abordagem antirracista no SUS. Conselheira **Priscila Torres da Silva** completou a abertura explicando que a proposta da mesa havia sido indicada pela Comissão Intersetorial de Políticas de Promoção da Equidade – CIPPE/CNS, reconhecendo a importância histórica da política e o protagonismo dos movimentos negros e de pessoas com doença falciforme. Agradeceu à Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde e à Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme (Fenafal) pela parceria na comemoração dos 20 anos da política, e anunciou que a intenção era discutir também desafios atuais de financiamento, diagnóstico, cuidado e participação social. Conselheiro **Thiago Soares Leitão**, coordenador da CIPPE/CNS, afirmou que a celebração dos 20 anos da política nacional devia ser compreendida como uma afirmação da luta histórica do movimento negro dentro do sistema de saúde. Observou que a formulação dessa política havia sido impulsionada por comunidades negras, quilombolas e de terreiro, além de profissionais comprometidos com o enfrentamento do racismo estrutural. Ressaltou que a política se constituiu não apenas como um instrumento técnico, mas como uma conquista civilizatória, que inseriu o racismo como determinante social da saúde no debate público. Afirmou que ainda havia grandes desafios para garantir o acesso universal ao diagnóstico e ao tratamento, além de assegurar o financiamento contínuo da rede de atenção. Defendeu que a política fosse atualizada e fortalecida, integrando-se com outras políticas de promoção da equidade e combate ao racismo institucional. Disse que celebrar os 20 anos significava também reafirmar o compromisso de que nenhuma pessoa com doença falciforme ou outras hemoglobinopatias ficasse sem diagnóstico, tratamento ou dignidade no cuidado. Feitas essas considerações iniciais, a mesa abriu a palavra às pessoas convidadas para as exposições. O primeiro expositor foi o pesquisador **Tiago Souza Novais**, da ALUA, que apresentou uma exposição detalhada sobre a trajetória da política. Explicou que a doença falciforme representava uma das condições genéticas mais prevalentes no mundo, especialmente entre pessoas com ancestralidade africana, e que, no Brasil, sua história estava profundamente ligada ao processo da diáspora africana e à escravidão, o que evidenciava sua dimensão estrutural. Destacou que o Brasil havia sido o último país das Américas a abolir a escravidão, o que prolongou a exclusão social e a negação de direitos, inclusive na saúde. Detalhando, disse que a Doença Falciforme é uma condição genética hereditária que resulta de uma mutação no gene responsável pela produção da hemoglobina. Essa mutação provoca a formação de hemoglobina S, que faz com que as células vermelhas do sangue assumam uma forma anormal, semelhante a uma foice. Essa alteração na forma das células pode levar a complicações sérias, como crises de dor, anemia e aumento do risco de infecções. Para reflexão, perguntou como recuperar a memória apagada se o futuro era ancestral e como acessar histórias silenciadas pela escravidão e pelo racismo. Destacou que o sistema

2698 escravocrata beneficiou parte da população brasileira enquanto apagou identidades, culturas e
2699 saberes de saúde ancestral das pessoas negras. Recordou que mais de dois milhões de
2700 africanos foram escravizados no Brasil ao longo de 350 anos, e que esse processo deixou
2701 marcas profundas. Mostrou um mapa com a distribuição do gene da hemoglobina “S”,
2702 explicando que as regiões africanas com maior incidência da doença falciforme — como
2703 Angola, Benim, Gana, Moçambique, Nigéria, Guiné-Bissau, Cabo Verde, Senegal e Camarões
2704 - foram também as principais origens da população trazida ao Brasil. Resgatou os primeiros
2705 registros científicos da doença no país, desde o século XIX, e lembrou que o médico brasileiro
2706 Gélcio Alves, em 1947, já havia identificado o componente hereditário da doença, marcando o
2707 início da compreensão genética da hemoglobinopatia no Brasil. Frisou que, por décadas, a
2708 Doença Falciforme permaneceu negligenciada no Brasil. A mobilização da sociedade civil,
2709 especialmente do Movimento Negro, foi essencial para romper o silêncio e exigir atenção e
2710 direitos. Seguindo, apresentou uma linha do tempo com os principais marcos da construção da
2711 Política: a mobilização do movimento negro a partir da década de 1980; a criação das primeiras
2712 associações de pessoas com doença falciforme em Minas Gerais, São Paulo e Rio de Janeiro;
2713 a fundação da Fenafal em 2001; e a publicação da Portaria nº 391, de 16 de agosto de 2005,
2714 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Entre
2715 os avanços alcançados, citou a implantação da triagem neonatal (teste do pezinho), a
2716 incorporação de medicamentos como penicilina e hidroxureia, a criação de protocolos clínicos,
2717 a ampliação de serviços especializados e o desenvolvimento de pesquisas em terapia celular e
2718 transplante de medula óssea. Destacou que a Política Nacional de Atenção às Pessoas com
2719 Doença Falciforme havia alterado a “história natural” da doença, aumentando a sobrevida
2720 média das pessoas diagnosticadas de 5 para 45 anos, devido à ampliação do diagnóstico
2721 precoce e da assistência multiprofissional. Salientou que os anos subsequentes viram a
2722 consolidação dessas políticas, com expansão da atenção, cooperação internacional e fomento
2723 à pesquisa, marcando a Doença Falciforme como um tema global e prioritário. Continuando,
2724 recordou que, a partir de 2006, o país estabeleceu cooperações técnicas com nações
2725 africanas, e que em 2007 houve dois marcos importantes: o 4º Simpósio Internacional de
2726 Doença Falciforme, realizado no Rio de Janeiro, e uma reunião intersetorial com o Ministério
2727 dos Esportes e as Forças Armadas, na qual se consolidou o entendimento de que o traço
2728 falciforme não é doença, garantindo o direito das pessoas com a doença de praticarem
2729 esportes e servirem nas forças militares. No mesmo ano, foi realizado o Fórum Mineiro de
2730 Políticas Públicas, que debateu condições de trabalho e direitos das pessoas com doença
2731 falciforme. Prosseguiu mencionando que, em 2009, o Ministério da Saúde apresentou no
2732 Benim a experiência brasileira e promoveu o 5º Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, em
2733 Minas Gerais, além de organizar o Encontro Pan-Americano de Doença Falciforme e o 1º
2734 Encontro Nacional de Atenção Básica em Doença Falciforme, em Camacã (BA). Em 2010, o
2735 Brasil participou, em Nova York, do ato da Organização das Nações Unidas - ONU que
2736 oficializou 19 de junho como o Dia Internacional de Conscientização da Doença Falciforme, e
2737 no mesmo ano representou o país no 1º Congresso Mundial sobre a temática, em Gana.
2738 Também em 2010, ao se completarem 100 anos do primeiro diagnóstico da doença, o
2739 Ministério da Saúde promoveu campanhas educativas e materiais técnicos, como cartilhas e
2740 manuais. Entre 2011 e 2015, destacou-se a ampliação da participação social e o fortalecimento
2741 da rede de atenção, com a implantação da Rede Cegonha, que incluiu o diagnóstico da doença
2742 em gestantes e ações de cooperação com Gana e Senegal. Observou que o período de 2016 a
2743 2018 registrou redução nas atividades, embora a equipe tenha se concentrado em ampliar
2744 protocolos clínicos, monitorar dados nacionais e fortalecer o Cadastro de Pessoas com Doença
2745 Falciforme. Já entre 2019 e 2022, o cenário foi de estagnação e retrocesso, com a dissolução
2746 das câmaras técnicas, o enfraquecimento do controle social e a redução de investimentos e
2747 diálogo institucional. A partir de 2023, relatou uma retomada estruturante: reativação da rede,
2748 notificação compulsória da doença, novo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT),
2749 disponibilização da hidroxureia em nova dosagem (100 mg) para crianças, e a inauguração do
2750 Centro Estadual de Doença Falciforme em Salvador, considerado referência nacional. Em
2751 2023, foi publicada a Portaria nº 2010, tornando obrigatória a notificação da doença, e lançada
2752 uma estratégia antirracista com foco na temática. Encerrando, destacou o protagonismo do
2753 Brasil no cenário global, sendo um dos poucos países - ao lado de Colômbia e Uruguai - que
2754 realizam triagem neonatal para doença falciforme. Sublinhou que, em termos de prevalência, o
2755 Brasil se equipara aos Estados Unidos e a países africanos, demonstrando que a doença não é
2756 rara, mas sim a doença genética hereditária mais prevalente do país, que, após vinte anos de
2757 programa no SUS, ainda necessita sair da invisibilidade e ocupar o lugar de prioridade na

política pública de saúde. Concluída a explanação, conselheira **Heliana Hermetério dos Santos** agradeceu ao expositor e afirmou que o CNS reconhecia a Política como um marco na luta antirracista dentro do SUS. Reiterou o compromisso do Colegiado com o fortalecimento das redes de cuidado, a vigilância epidemiológica e a capacitação profissional, além da defesa do financiamento contínuo das ações voltadas à saúde da população negra e às doenças genéticas hereditárias. Encerrou declarando que celebrar os 20 anos da política significava também reafirmar o direito à vida e à equidade como princípios fundantes do sistema público de saúde brasileiro. Na sequência, expôs a consultora do Ministério da Saúde, **Ana Margareth Gomes Alves**, que iniciou sua exposição afirmando que os 20 anos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme representavam uma jornada transformadora, que havia levado o tema da invisibilidade à condição de política pública estruturada. Ressaltou que essa conquista resultara da luta coletiva dos movimentos sociais, em especial o movimento negro e as associações de pessoas com doença falciforme, destacando o papel da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme - FENAFAL nesse processo. Reconheceu o legado de profissionais e gestores que contribuíram para a construção da Política, citando a Dra. Joyce Aragão, cuja atuação foi determinante na consolidação das diretrizes, e o Dr. Guilherme Genovez, que coordenara a área de sangue e hemoderivados do Ministério. Ressaltou que a política se apoiou no princípio do cuidado como expressão de responsabilidade e compromisso social, evocando a reflexão de Leonardo Boff sobre o “cuidar” como uma atitude ética e afetiva. Observou que, antes dos anos 2000, a doença falciforme havia sido marcada pelo desconhecimento, estigma e negligência no campo da saúde pública, e que sua associação à população negra intensificava a discriminação e dificultava o acesso a diagnóstico e tratamento. Citou dados que evidenciavam a vulnerabilidade social e laboral das pessoas negras no país, 43,5% em situação de trabalho informal e 53,1% das mulheres negras em ocupações precárias, e destacou que pessoas com doença falciforme eram duplamente afetadas, pela condição de saúde e pelo racismo estrutural. Recordou que a Portaria nº 822/2001, que instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal, foi o divisor de águas ao incluir a triagem para hemoglobinopatias no teste do pezinho, permitindo o diagnóstico precoce e prevenindo complicações graves. Posteriormente, a Portaria nº 1.391/2005, consolidou a Política de Atenção Integral, garantindo uma rede mais estruturada de cuidado, o acesso a medicamentos e a capacitação profissional. Apontou que, entre 2001 e 2011, houve grande avanço na institucionalização das normas, criação de centros de referência e articulação com universidades e sociedades médicas. Em 2009, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra incorporou de modo transversal a questão da doença falciforme, fortalecendo o recorte étnico-racial nas ações de saúde. Destacou também a inclusão da eletroforese de hemoglobina no pré-natal pela Rede Cegonha (Portaria nº 1.459/2011), o que ampliou a detecção entre gestantes e parceiros, prevenindo novos casos graves. Mencionou ainda o lançamento de manuais e materiais educativos voltados à disseminação de boas práticas clínicas e à formação profissional. Abordou a ampliação do uso da hidroxiureia, a implantação do transplante de medula óssea (Portaria nº 298/2014) e o desenvolvimento do sistema Hemovida Web, que passou a registrar dados epidemiológicos e clínicos de pacientes. Indicou que o último levantamento contabilizava 34.127 pessoas cadastradas, reconhecendo, entretanto, a subnotificação e falhas na alimentação dos sistemas. Destacou que, após um período de retrocesso entre 2019 e 2022, marcado pela dissolução de câmaras técnicas e afastamento da sociedade civil, o governo vinha retomando a Política com foco na reconstrução das redes e na reafirmação do protagonismo das associações de pacientes. Mencionou a incorporação de novas terapias, como o uso da alfaepoetina para casos renais e a nova formulação infantil da hidroxiureia (100 mg). Enfatizou que os principais desafios atuais incluíam reduzir desigualdades regionais, ampliar o acesso a exames e medicamentos, aprimorar a qualificação dos serviços e garantir a atualização contínua da política nacional. Defendeu que fosse reforçada a integração entre os níveis de atenção, o fortalecimento da rede de apoio e a ampliação das ações intersetoriais com a educação e a assistência social. Concluiu ressaltando a importância da parceria entre governo e sociedade civil, do fortalecimento das cooperações internacionais, da realização do 10º Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, previsto para novembro de 2025, e da continuidade do compromisso com a vida e a dignidade das pessoas com doença falciforme. Em seguida, a coordenadora da mesa passou a palavra à presidenta da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Minas Gerais - AR Minas e coordenadora da FENAFAL, **Maria Zenó Soares da Silva**, que começou afirmando que sua fala representava a voz do usuário e do movimento social. Disse que, antes

2818 da criação da Política em 2005, as pessoas com doença falciforme não tinham voz nem
2819 visibilidade dentro do SUS, e destacou a atuação da Dra. Joyce Aragão como marco histórico
2820 que consolidou a participação dos usuários na formulação e implementação da política.
2821 Relembrou que o marco inicial da mobilização ocorreu na Marcha Zumbi dos Palmares, em
2822 1995, quando o movimento negro incluiu a pauta da doença falciforme na agenda nacional de
2823 saúde. Em 2001, com a criação da FENAFAL, as pessoas com a doença passaram a falar por
2824 si mesmas, superando a dependência de porta-vozes médicos. Destacou que o uso da
2825 hidroxiureia, medicamento fundamental para o controle da doença, havia possibilitado aumento
2826 expressivo da sobrevida e qualidade de vida das pessoas acometidas, afirmando, com
2827 emoção, que completara 59 anos, superando a expectativa de vida média de 45 anos para a
2828 população COM doença falciforme. Salientou que a política havia promovido uma mudança de
2829 paradigma ao enxergar o sujeito e não apenas a doença, e que o fortalecimento da Fenafal,
2830 hoje com 70 associações em todo o país, transformara-se em uma rede nacional de
2831 conscientização, apoio e *advocacy*. Relatou que a entidade contava com 69 mil pessoas com
2832 doença falciforme identificadas, número que superava os registros oficiais do Ministério da
2833 Saúde. Recordou o avanço alcançado em 2015, quando o movimento conseguiu revogar o
2834 limite de idade para o transplante de medula óssea, garantindo o direito universal ao
2835 procedimento. Reafirmou que a Fenafal atuava como organização federativa e consultiva,
2836 formulando e propondo políticas públicas e enfrentando o racismo estrutural e a dupla
2837 discriminação sofrida por pessoas negras com a doença. Também apresentou dados que
2838 revelavam a realidade social das pessoas com doença falciforme: 93% eram mães solo e a
2839 maioria não concluíra o ensino fundamental devido às internações prolongadas. Sobre o perfil
2840 da doença falciforme no Brasil, destacou que eram 3.500 nascimentos anuais, 200 mil pessoas
2841 com traço falciforme identificadas anualmente e taxa de mortalidade 25%. A Bahia apresenta a
2842 maior incidência: 1 caso a cada 650 nascidos vivos, concentrada entre os mais pobres e
2843 afrodescendentes. Salientou que a história da Política de Atenção Integral às Pessoas com
2844 Doença Falciforme está atrelada à própria reivindicação da população negra pelo direito à
2845 saúde e retrata a história de exclusão vivida por essa população e impacto desse processo nas
2846 condições de vida e saúde. Dessa forma, tanto a questão da exclusão social quanto o racismo,
2847 como iniquidades na saúde são fatores importantes para melhor compreender a trajetória
2848 social da doença falciforme no Brasil e as marcas deixam nossos corpos das pessoas com a
2849 doença. Também falou sobre os “três verbos da transformação”: conhecer, conviver e viver —,
2850 apresentando-os como fundamentos para o empoderamento das pessoas com doença
2851 falciforme e para a superação do estigma historicamente associado a essa condição. Explicou
2852 que conhecer significa buscar informação e compreender a doença para se tornar sujeito ativo
2853 do próprio cuidado; conviver implica reconhecer limites e possibilidades, reorganizando a vida
2854 com autonomia e esperança, apesar dos estigmas e do medo que muitas famílias enfrentam ao
2855 receber o diagnóstico; e viver representa o ato de se empoderar coletivamente, superar
2856 barreiras e afirmar que a identidade das pessoas não se resume à enfermidade. Salientou que,
2857 apesar de avanços significativos nas políticas públicas voltadas à doença falciforme, persistem
2858 desafios estruturais e operacionais que comprometem a efetividade das ações no SUS. Entre
2859 os principais desafios identificados, destacou: descontinuidade na triagem neonatal, com a
2860 suspensão frequente do exame em diversos estados e a realização do teste do pezinho sem a
2861 entrega dos resultados às famílias, o que inviabiliza o diagnóstico precoce e o início oportuno
2862 do cuidado; baixa cobertura do exame Doppler Transcraniano - DTC, essencial para prevenir
2863 acidentes vasculares cerebrais em crianças com a doença, realizado de forma regular apenas
2864 em parte dos estados; falta de disponibilidade do medicamento Hidroxiuréia, cuja ausência foi
2865 registrada em quase todo o país — apenas seis estados mantêm o fornecimento regular;
2866 despreparo dos profissionais de saúde, ainda insuficientemente capacitados para lidar com o
2867 manejo clínico e os aspectos socioculturais da doença falciforme; e altas taxas de
2868 morbimortalidade, que refletem as lacunas na rede de atenção, no acompanhamento contínuo
2869 e na integralidade do cuidado. Na linha das perspectivas, citou as seguintes propostas:
2870 necessidade de migrar o medicamento Hidroxiuréia do grupo 1B para o grupo A1 da
2871 assistência farmacêutica do SUS; ampliação da cobertura diagnóstica e preventiva, com a
2872 meta de que todos os estados passem a realizar de forma regular o exame DTC; importância
2873 de efetivar plenamente a portaria de notificação compulsória, garantindo que os casos de
2874 doença falciforme sejam devidamente registrados e acompanhados nos sistemas de
2875 informação em saúde; e inclusão do tema da doença falciforme nas grades curriculares de
2876 cursos da área da saúde, especialmente Medicina e Enfermagem, como estratégia estruturante
2877 para enfrentar a falta de preparo profissional. Concluiu sua fala citando o escritor José

2878 Saramago, afirmando que “se o coração for de ferro, lamenta-se; o nosso é de carne e sangra
2879 todos os dias”, em referência à dor e à resistência das pessoas com doença falciforme e de
2880 suas famílias. Concluídas as explanações, conselheira **Heliana Hemetério dos Santos**
2881 agradeceu as exposições, reconhecendo que as falas de Ana Margareth e Maria Zenó
2882 evidenciaram tanto os avanços históricos quanto os desafios persistentes na efetivação da
2883 Política. Reafirmou o compromisso do Conselho com a defesa do direito à vida, à equidade
2884 racial e ao fortalecimento da participação social, destacando que a doença falciforme não era
2885 apenas uma questão clínica, mas um tema de justiça social e de direitos humanos. A seguir, a
2886 mesa abriu para debate. Conselheira **Vânia Lúcia Ferreira Leite** iniciou destacando que,
2887 passadas duas décadas da instituição da Política, nem todos os recém-nascidos no país
2888 realizavam o teste do pezinho ampliado para detecção da anemia falciforme. Afirmou que essa
2889 lacuna comprometia o diagnóstico precoce e o início oportuno do tratamento, agravando o
2890 quadro clínico de muitas crianças. Defendeu a universalização da triagem neonatal e
2891 apresentou uma proposta de recomendação ao Ministério da Saúde, às secretarias estaduais e
2892 municipais e à ANVISA para que fosse assegurada a cobertura integral do teste, a estruturação
2893 dos serviços especializados, a capacitação dos profissionais de saúde e a disponibilização
2894 regular dos medicamentos essenciais. Reforçou ainda a necessidade de fortalecer os centros
2895 de referência e os programas multidisciplinares, além de ampliar campanhas educativas e de
2896 conscientização sobre a doença. Defendeu que fosse estimulada a mobilização social e o
2897 protagonismo das associações de pacientes, destacando que a anemia falciforme, por sua
2898 gravidade e impacto na qualidade de vida, exigia resposta integrada e contínua do SUS.
2899 Conselheiro Eduardo Márcio Fróes expressou reconhecimento ao trabalho da presidenta da
2900 FENAFAL Maria Zenó Soares da Silva, ressaltando a importância de sua atuação em prol das
2901 pessoas com anemia falciforme no Brasil. Declarou que compartilhava da dor e da luta de
2902 Zenó, mencionando que também vivia com talassemia, o que lhe permitia compreender
2903 profundamente as dificuldades enfrentadas por quem convive com doenças genéticas raras.
2904 Defendeu o fortalecimento de políticas públicas voltadas para as doenças raras e ultrarraras,
2905 enfatizando que as pessoas com essas condições não podiam continuar invisibilizadas ou
2906 reduzidas a números em estatísticas. Afirmou que o CNS deveria atuar como guardião dos
2907 direitos dessas pessoas, garantindo voz, representatividade e acesso ao tratamento adequado
2908 e oportuno, promovendo dignidade e equidade no cuidado em saúde. Conselheiro **Moysés**
2909 **Toniolo de Souza**, coordenador da CIASPP/CNS, afirmou que a luta das pessoas com doença
2910 falciforme era também a luta de quem enfrentava outras condições crônicas e estigmatizadas.
2911 Recordou o falecimento do delegado André Gomes da Silva, da Bahia, durante a 17ª
2912 Conferência Nacional de Saúde, como símbolo da fragilidade da vida e da urgência da
2913 implementação efetiva das políticas públicas. Destacou o papel da solidariedade entre as
2914 patologias e alertou para a necessidade de ampliar o olhar intersetorial, combatendo o estigma
2915 e o racismo institucional que ainda permeavam o atendimento a pessoas negras e com
2916 doenças hematológicas. Reiterou o compromisso da Comissão de Patologias do CNS com o
2917 fortalecimento da pauta e defendeu a atuação permanente das comissões, em prol da
2918 continuidade das políticas. Conselheira **Rosa Anacleto** enfatizou que a Política de Atenção
2919 Integral às Pessoas com Doença Falciforme e a Política Nacional de Saúde Integral da
2920 População Negra deveriam caminhar de forma articulada. Observou que, embora o país
2921 possuísse 5.550 municípios, menos de 300 contavam com algum nível de implementação da
2922 política voltada à população negra. Salientou que a efetivação dessa política nos territórios
2923 representaria um avanço significativo na visibilidade e no cuidado integral das pessoas com
2924 doença falciforme. Alertou para o impacto social e laboral da doença, que comprometia a vida
2925 de jovens e adultos, gerando absenteísmo escolar e exclusão do mercado de trabalho.
2926 Reforçou a importância de incluir também o traço falciforme nas discussões de saúde pública,
2927 considerando que esse fator poderia provocar complicações clínicas relevantes. Finalizou
2928 afirmando que a visibilidade da doença e o enfrentamento do racismo estrutural deveriam
2929 permanecer no centro das ações do SUS. Conselheiro **Thiago Soares Leitão** prosseguiu com
2930 uma análise crítica sobre o racismo estrutural como entrave histórico à efetivação das políticas
2931 de equidade. Comparou o percurso da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com
2932 Doença Falciforme (2005) com o da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
2933 (2009), questionando por que ambas, mesmo bem desenhadas, avançavam lentamente ou não
2934 eram implementadas de modo equitativo nos estados e municípios. Ressaltou que a doença
2935 falciforme atingia majoritariamente pessoas negras, periféricas e empobrecidas, e que a
2936 resistência institucional em operacionalizar as políticas refletia a persistência do racismo
2937 estrutural. Defendeu que o CNS e o movimento social mantivessem a pressão sobre CONASS

2938 e CONASEMS para garantir a execução efetiva das políticas na ponta, considerando que o
2939 desenho técnico da política estava consolidado, mas que faltava vontade política e gestão para
2940 aplicá-la integralmente. Conselheira **Rosaura de Oliveira Rodrigues** iniciou sua intervenção
2941 reconhecendo a profundidade política e simbólica das exposições anteriores. Afirmou que a
2942 história da Política da Doença Falciforme era marcada por uma luta social contínua, que
2943 precisaria ser permanentemente lembrada e fortalecida. Enfatizou que o racismo era o
2944 principal fator de atravessamento das desigualdades no cuidado, explicando por que
2945 determinadas políticas avançavam e outras permaneciam estagnadas. Defendeu que todas as
2946 ações do SUS deveriam incorporar, de forma transversal, os recortes de raça, gênero e classe,
2947 e denunciou as violências institucionais praticadas nos serviços de saúde, como a recusa de
2948 analgesia e o tratamento discriminatório de pacientes em crises de dor. Destacou a importância
2949 da educação em saúde nas escolas, propondo campanhas voltadas à juventude e parcerias
2950 com o Ministério da Educação, da Cultura e outros espaços. Concluiu afirmando que a
2951 integralidade do SUS exigia que os profissionais de saúde atuassem nos territórios, próximos
2952 da população, e não apenas em espaços burocráticos. Conselheira **Maria Laura Carvalho**
2953 **Bicca** prestou homenagem à Maria Zenó Soares da Silva, reconhecendo seu protagonismo
2954 histórico na defesa das pessoas com doença falciforme. Relatou experiências vividas como
2955 assistente social em Porto Alegre, quando presenciou práticas discriminatórias contra
2956 pacientes com crises de dor, rotulados como dependentes químicos. Recordou o trabalho
2957 pioneiro de profissionais e gestores que promoveram o enfrentamento do racismo institucional,
2958 como Mara Lane Zardin e Estênio Rodrigues, e destacou a importância de integrar o
2959 atendimento emergencial com os ambulatorios especializados, evitando descontinuidade do
2960 cuidado. Encerrou reiterando a necessidade de fortalecer as redes de atenção e o vínculo entre
2961 os serviços hospitalares e comunitários, destacando que o cuidado digno e humanizado às
2962 pessoas com doença falciforme era expressão concreta do princípio da equidade do SUS.
2963 Conselheira **Josaine de Sousa Palmieri Oliveira** reconheceu os avanços nas políticas
2964 voltadas às pessoas com doença falciforme, mas destacou que ainda persistiam graves
2965 lacunas na assistência. Apontou a ausência de acompanhamento psicológico tanto para
2966 pessoas com a doença quanto para portadores do traço falciforme, o que considerou uma
2967 violação de direitos. Defendeu que o registro formal do traço genético fosse garantido,
2968 permitindo acesso à informação em fases posteriores da vida e prevenindo riscos em uniões
2969 entre pessoas com o mesmo traço. Enfatizou a importância de fortalecer a atenção básica e
2970 capacitar continuamente os profissionais de saúde, diante da alta rotatividade e do preconceito
2971 que leva à descrença nas queixas de dor dos pacientes. Criticou a falta de integração entre os
2972 níveis da rede, o que obriga o reinício do atendimento a cada novo serviço. Também defendeu
2973 a ampliação dos exames genéticos e a inclusão dos familiares no processo diagnóstico,
2974 observando que muitos pais arcam com custos de exames que deveriam ser garantidos pelo
2975 SUS. Propôs a criação de uma rede regional integrada, com sistemas de informação unificados
2976 e protocolos de continuidade do cuidado. Concluiu ressaltando que o apoio psicológico deve
2977 incluir os cuidadores e sugeriu a inserção de biólogos especializados em genética humana no
2978 Telesaúde, como forma de ampliar o atendimento diante da escassez de geneticistas no país.
2979 Conselheira **Maria Carolina Fonseca Roseiro** reforçou a relevância do trabalho
2980 multiprofissional e destacou que as categorias como psicologia, terapia ocupacional e
2981 fonoaudiologia raramente eram reconhecidas de forma específica nas linhas de cuidado.
2982 Assim, defendeu que o planejamento e o monitoramento das ações de saúde considerassem a
2983 especificidade das diferentes categorias profissionais, especialmente no atendimento a
2984 populações em situação de vulnerabilidade, que exigiam abordagens integradas e sensíveis às
2985 questões psicossociais. Ressaltou que, se o acesso a medicamentos e especialidades já era
2986 limitado, o acesso ao cuidado psicológico e interdisciplinar era ainda mais restrito. Também
2987 alertou para o risco de se compreender o trabalho das demais áreas como “auxiliar”, quando
2988 na verdade constituíam dimensão essencial do cuidado integral. Abordou também a
2989 importância da intersetorialidade, lembrando que muitas pessoas com doença falciforme não
2990 acessavam as unidades de saúde, mas frequentavam espaços da assistência social, da cultura
2991 e da educação. Defendeu, assim, uma atuação articulada entre saúde, educação e assistência,
2992 capaz de identificar precocemente demandas, reduzir vulnerabilidades e garantir a inclusão
2993 efetiva das juventudes negras no cuidado. Encerrando a rodada de falas, conselheira **Heliana**
2994 **Hemetério dos Santos** reconheceu a densidade e a pertinência dos relatos apresentados,
2995 destacando que o debate sobre a doença falciforme transcendia o campo biomédico,
2996 envolvendo dimensões sociais, psicológicas, culturais e raciais. Destacou o papel do controle
2997 social na fiscalização e acompanhamento das políticas públicas, e foi reafirmada a disposição

do Conselho em dar continuidade ao diálogo com o Ministério da Saúde, com vistas a garantir a integralidade e a equidade no atendimento às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias. A seguir, abriu a palavra às pessoas convidadas para comentários. O integrante da Aliança ALUA, **Tiago Souza Novais**, iniciou sua intervenção agradecendo as manifestações dos participantes e ressaltando a importância de explicar conceitos que, muitas vezes, eram utilizados de forma equivocada no debate público e técnico. Explicou que o traço falciforme não constituía uma doença, mas uma característica genética que não implicava patologia, comparável a outros traços hereditários, como cor da pele ou tipo de cabelo. Destacou que cerca de 4% da população brasileira apresentava essa condição, o que exigia atenção diferenciada da atenção primária para evitar diagnósticos incorretos. Prosseguiu detalhando que o termo correto a ser empregado era “doença falciforme”, uma vez que ele englobava um conjunto de hemoglobinopatias — como SS, SC, SD e talassemias —, e não apenas a anemia falciforme, forma específica da condição. Informou que a triagem neonatal cobria pouco mais de 80% dos nascimentos no país, o que deixava quase 20% das crianças sem diagnóstico inicial. Citou, como exemplo, o estado do Tocantins, onde apenas 33% dos recém-nascidos haviam sido submetidos ao teste do pezinho em 2023. Defendeu que a abordagem à doença falciforme deveria ser integral e contextualizada, considerando os aspectos sociais, genéticos e raciais das pessoas acometidas. Destacou ainda o diálogo com o Ministério da Saúde para incluir as hemoglobinopatias e talassemias nas linhas de cuidado especializado, considerando a estratégia do “Mais Especialistas”. Apresentou dados do SISWEB Hemoglobinopatias, que registrava mais de 150 serviços cadastrados no país, abrangendo hemocentros, universidades e unidades de atenção primária, o que representava a descentralização do cuidado e o fortalecimento das redes regionais. Observou, entretanto, que apenas 21% dos planos municipais de saúde previam ações voltadas à população negra, o que evidenciava lacunas na implementação da política de equidade. Mencionou a necessidade de incorporar, no planejamento em saúde, doenças prevalentes na população negra, como a deficiência de G6PD, cardiopatias e determinadas neoplasias. Questionou se o conhecimento técnico acumulado sobre essas condições vinha efetivamente resultando em mudanças concretas na assistência, e chamou atenção para a importância de reconhecer o racismo ambiental como determinante social da saúde, principalmente em situações de epidemias, como a dengue, que agravava o quadro clínico de pessoas com doença falciforme. Destacou como avanço a aprovação da Hidroxiuréia em formulação de 100 mg, que eliminava a necessidade de manipulação do medicamento pelas famílias e possibilitava seu uso a partir dos nove meses de idade, prevenindo crises dolorosas precoces. Finalizou reconhecendo o empenho histórico da Dra. Joice Dragão na implantação dos programas estaduais e municipais de atenção à doença. A representante da CGSH/DAET/SAES/MS, **Ana Margareth Gomes Alves**, explicou que o Ministério da Saúde havia centralizado a compra da Fenoximetilpenicilina, antibiótico indicado para crianças de zero a cinco anos com doença falciforme. Informou que, embora o processo de aquisição e distribuição estivesse assegurado, muitos estados ainda falhavam na solicitação e no controle da entrega, o que resultava em desperdício de medicamentos e descontinuidade de tratamento. Ressaltou que o monitoramento da dispensação ainda era precário, pois os dados do SISWEB Hemoglobinopatias permaneciam frágeis e não refletiam a realidade dos serviços. Por essa razão, solicitou o apoio do Conselho para participar das visitas técnicas realizadas nos estados, de modo a fortalecer o controle social e cobrar dos gestores locais o cumprimento de suas responsabilidades com a rede assistencial. Concluiu reiterando a importância da integração entre as esferas federativas e do comprometimento dos municípios na execução dos protocolos de atenção à criança com doença falciforme, garantindo o acesso ao tratamento profilático e à assistência integral. A Coordenadora-Geral da FENAFAL, **Maria Zenó Soares da Silva**, iniciou sua manifestação afirmando ter acompanhado desde o início a construção da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, da qual a doença falciforme fazia parte. Relembrou sua participação no seminário de 2004 e nas primeiras comissões técnicas da política, enfatizando que 95% das pessoas com doença falciforme eram negras e que, portanto, a política deveria ser tratada como prioritária. Defendeu que, embora vinculada à política da população negra, a doença falciforme demandava atenção diferenciada, por se tratar de uma condição crônica, degenerativa e autoimune, responsável por elevados índices de morbimortalidade. Criticou a ausência de protocolos clínicos específicos no SUS e argumentou que o racismo institucional seguia sendo a principal barreira ao cuidado qualificado. Destacou que a não oferta da penicilina oral na triagem neonatal comprometia a sobrevivência de muitas crianças e configurava uma violação de direitos humanos, pois a

ausência desse medicamento impedia que muitas delas vivessem além dos cinco anos de idade. Informou que pessoas com doença falciforme tinham 400 vezes mais risco de morrer por infecção em comparação à população geral, e que 70% das mortes poderiam ser evitadas com protocolos e cuidados adequados. Ressaltou que, além da dor física intensa - descrita como uma das mais severas experiências humanas - as pessoas com doença falciforme sofriam também com o preconceito e a descrença médica, sendo frequentemente tratadas como dependentes de morfina. Denunciou que as principais causas de morte eram a sepse em crianças e as complicações pulmonares em adultos, agravadas pela negligência institucional. Sublinhou o impacto social da doença, lembrando que a maioria das pessoas acometidas vivia em condições de vulnerabilidade, sendo 93% mães solo, 90% residentes em periferias urbanas e 35% pertencentes a comunidades quilombolas. Encerrou destacando que a centralização da Hidroxiureia, o fortalecimento da política quilombola e a integração entre o movimento negro e o Estado eram medidas essenciais para assegurar dignidade e equidade no cuidado. Conselheiro **Thiago Soares Leitão**, coordenador da CIPPE/CNS, encerrou agradecendo as contribuições das pessoas convidadas e reconhecendo o esforço conjunto na consolidação das políticas de atenção às pessoas com doença falciforme. Destacou o compromisso da CIPPE em dar continuidade às discussões e levantar subsídios para definições sobre o tema no âmbito do Conselho, reforçando que a equidade racial e o cuidado integral permaneceriam como pautas permanentes da Comissão. Concluídas as falas, conselheira **Priscila Torres da Silva**, finalizando, registrou como encaminhamento a proposta, sugerida pela conselheira Vânia Lúcia Leite, de elaborar recomendação, a ser apreciada na próxima reunião do CNS, contemplando, entre outros, os seguintes aspectos levantados na discussão deste ponto: implementar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme em sua totalidade, de forma efetiva e articulada, com base nos princípios da intersetorialidade e da interseccionalidade; propor que a Portaria nº 1.391/2005, do Ministério da Saúde, seja alçada a Decreto Presidencial, de modo a assegurar maior estabilidade e força normativa à política; garantir a capacitação contínua dos profissionais de saúde, especialmente nas redes de atenção primária, urgência e emergência, de modo a eliminar práticas discriminatórias e aprimorar o manejo clínico da doença; desenvolver campanhas educativas nas escolas, em parceria com o MEC, para ampliar a conscientização sobre a doença falciforme, o racismo estrutural e a importância do diagnóstico precoce; promover atividade conjunta entre as Comissões Intersetoriais do CNS - em especial a de promoção da equidade, assistência farmacêutica, atenção Básica e saúde da pessoa com patologia - com a presença da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, para tratar de temas prioritários como a revisão do protocolo de dor crônica, o mapeamento familiar e a revisão do financiamento do componente da assistência farmacêutica, assegurando o acesso equitativo aos medicamentos. Também aproveitou para explicar que o grupo da assistência farmacêutica definia o financiamento da hidroxiureia, medicamento essencial ao tratamento, e que, embora houvesse submissão interna ao Ministério da Saúde, o fármaco fora classificado como grupo 1B, cuja aquisição ocorria por meio dos estados. Tal arranjo, segundo destacou, criava desigualdades regionais de acesso e de execução das licitações, devendo o tema ser debatido com o Departamento de Assistência Farmacêutica (DAF) e com a coordenação da área de sangue. Detalhou ainda que, entre as recomendações propostas pela conselheira Vânia Leite, incluíram-se diretrizes ao Ministério da Saúde, às secretarias estaduais e municipais de saúde, à Anvisa, aos gestores hospitalares e de centros de referência, e às organizações da sociedade civil, com o objetivo de fortalecer a política em todo o território nacional. Foram destacadas as seguintes proposições: implementar o teste do pezinho universal em todos os estados e municípios, com garantia de diagnóstico e acompanhamento integral dos casos identificados; assegurar o atendimento especializado, o suporte psicológico e social aos pacientes e familiares; capacitar continuamente os profissionais das redes de atenção; fortalecer os centros de referência e as equipes multiprofissionais, garantindo atendimento humanizado e integral; ampliar e garantir a oferta regular de medicamentos essenciais, especialmente da hidroxiureia; atualizar a Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, adequando-a às demandas contemporâneas e ao avanço das práticas clínicas; fortalecer políticas de educação em saúde e campanhas públicas de conscientização, com atenção às populações negras e em situação de vulnerabilidade social e geográfica; e criar e fortalecer programas de apoio psicológico e social voltados às pessoas com doença falciforme e a seus cuidadores. Por fim, conselheira **Heliana Hemetério dos Santos** agradeceu a todas as expositoras e participantes, enaltecendo o trabalho coletivo e a mobilização do movimento negro e das associações de pessoas com doença falciforme. Manifestou reconhecimento à ex-

3118 conselheira Maria Zenó Soares da Silva, figura histórica na defesa da política, e ao
3119 coordenador da CIPPE, Tiago Soares Leitão, que daria continuidade às ações de equidade no
3120 âmbito do CNS. Afirmou que, ao longo de décadas de militância, compreendeu que o
3121 enfrentamento do racismo era um processo estrutural e contínuo, que exigia autocrítica e
3122 compromisso coletivo. Ressaltou que o racismo não se limitava às instituições, mas estava
3123 enraizado nas relações sociais, sendo necessária uma profunda desconstrução do “pacto da
3124 branquitude”, conforme definido por Cida Bento, para que fosse possível promover uma
3125 sociedade verdadeiramente equânime. Encerrando sua fala, declarou que o racismo
3126 institucional permanecia como um dos principais obstáculos à efetivação da equidade na
3127 saúde, e conclamou tanto as pessoas brancas a reconhecerem seus privilégios e
3128 responsabilidades quanto as pessoas negras a fortalecerem sua autoestima e seu
3129 protagonismo. Reafirmou que o Conselho seguiria atuando no combate ao racismo e na defesa
3130 da dignidade e do direito à vida das pessoas com doença falciforme, encerrando o item com
3131 aplausos do plenário. **ITEM 9 – COMISSÃO INTERSETORIAL DE RELAÇÕES DE**
3132 **TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE – CIRTES. Informes. Apresentações dos pareceres**
3133 **de processos de autorização, reconhecimento e renovação de cursos de graduação da**
3134 **área da saúde - Apresentação: Thiago Soares Leitão**, Coordenador Adjunto da Comissão
3135 Intersetorial de Relações de Trabalho e Educação na Saúde – CIRTES/CNS; e conselheira
3136 **Francisca Valda da Silva**, coordenadora da Comissão Intersetorial de Relações de Trabalho e
3137 Educação na Saúde – CIRTES/CNS e integrante da Mesa Diretora do CNS. *Coordenação:*
3138 conselheira **Vânia Lúcia Ferreira Leite**, integrante da Mesa Diretora do CNS. Conselheiro
3139 **Thiago Soares Leitão** manifestou satisfação por integrar a CIRTES e afirmou que, embora
3140 estivesse se familiarizando com a rotina da comissão, reconhecia a relevância estratégica do
3141 trabalho desenvolvido, uma vez que a regulação da formação em saúde possuía impacto direto
3142 sobre a qualidade do SUS. Manifestou seu compromisso em colaborar ativamente com a
3143 coordenação e os demais membros, ressaltando que o papel do controle social no
3144 acompanhamento da formação e qualificação dos profissionais de saúde era essencial para o
3145 fortalecimento das políticas públicas e da gestão do trabalho no SUS. Na sequência,
3146 conselheira **Francisca Valda da Silva**, coordenadora da CIRTES, destacou que a Comissão
3147 passava por um processo de recomposição de seus integrantes, após substituições e nova
3148 eleição de entidades, e que a coordenação já havia realizado duas reuniões virtuais
3149 preparatórias. Reafirmou o caráter estratégico da comissão, responsável por garantir a
3150 articulação entre o Ministério da Saúde e o MEC no cumprimento do artigo 200 da Constituição
3151 Federal, que atribui ao SUS a competência de ordenar a formação de recursos humanos na
3152 área da saúde. Observou que o trabalho da CIRTES seguia um protocolo estruturado de
3153 análise técnica, que incluía a triagem de processos, a elaboração de notas técnicas pela
3154 assessoria especializada, a designação de relatores conselheiros e a avaliação colegiada final.
3155 Informou que, entre 4 de agosto e 1º de setembro de 2025, foram avaliados 39 processos,
3156 sendo 30 classificados como insatisfatórios e 9 como satisfatórios com recomendações, o que,
3157 nas suas palavras, evidenciava o rigor técnico e ético do grupo. Para conhecimento, fez uma
3158 explanação geral sobre esses 34 processos analisados pela Comissão: **1) Número de**
3159 **Processos Analisados e ato regulatório:** 11 de autorização, 27 de reconhecimento e 1 de
3160 **renovação de reconhecimento; 2) Relação entre número de processos analisados e Curso -**
3161 **Enfermagem:** 15; **Medicina:** 4; **Odontologia:** 8; e **Psicologia:** 12; **3) Relação de cursos e tipo de**
3162 **ato regulatório:** Enfermagem – três de autorização e doze de reconhecimento; Medicina – três
3163 **de reconhecimento e um de renovação de reconhecimento; Odontologia – quatro de**
3164 **autorização e quatro de reconhecimento; e Psicologia – quatro de autorização e doze de**
3165 **reconhecimento.** Durante as intervenções, a conselheira **Rosângela Pinheiro** manifestou
3166 preocupação com a proposta de exame de proficiência defendida pelo Conselho Federal de
3167 Medicina - CFM, que, em sua avaliação, representava uma tentativa de controle corporativo
3168 sobre o exercício profissional e uma ameaça à formação humanista e inclusiva preconizada
3169 pelo SUS. Alertou para o risco de retrocesso nas políticas de ampliação da formação médica e
3170 multiprofissional, citando a experiência do Programa Mais Médicos, e defendeu que o CNS se
3171 posicionasse publicamente contra essa iniciativa. A coordenadora da CIRTES endossou a
3172 preocupação e relatou que o CNS já acompanhava projetos de lei em tramitação no Congresso
3173 Nacional, que previam tanto a criação do exame de proficiência quanto o veto a políticas de
3174 cotas em residências médicas. Explicou que o Conselho, em articulação com entidades da
3175 área da saúde e com a ABEM, vinha se opondo formalmente a essas propostas, defendendo
3176 que a regulação da formação profissional permanecesse sob responsabilidade do Estado e não
3177 das corporações médicas. Reiterou que o objetivo do CFM seria preservar interesses de

mercado, e não garantir a qualidade da formação. Conselheira **Lívia Bastos** reforçou o posicionamento contrário à criação do exame de proficiência, argumentando que a qualidade da formação deveria ser avaliada durante o curso, por meio de processos de avaliação continuada, e não por uma prova punitiva aplicada ao final da graduação. Destacou que propostas como o teste de progresso, defendido pela ABEM, e o Exame Nacional de Desempenho dos Estudantes de Medicina - Enamed, elaborado em parceria entre o MEC e o Ministério da Saúde, representavam alternativas mais equitativas e pedagógicas, pois permitiam acompanhar o desenvolvimento dos estudantes e garantir acesso mais justo às residências médicas. A coordenadora da CIRTES complementou informando que participaria do 63º Congresso Brasileiro de Educação Médica, a ser realizado em Natal (RN), onde defenderia a posição do CNS contrária à regulação corporativa e em favor da regulação pública estatal da educação médica, com base em editais e critérios transparentes. Encaminhou ainda que o CNS mantivesse articulação com o MEC e com o Congresso Nacional para acompanhar a tramitação dos projetos de lei sobre proficiência e cotas em residências, além de reforçar a necessidade de diálogo interministerial e vigilância legislativa. Finalizando, registrou que o Ministério da Saúde, por meio da Coordenação-Geral de Educação e Residências, estava avançando na revisão do decreto que regulamenta as residências em saúde, o que representava importante conquista para o fortalecimento da formação especializada no SUS. Anunciou que as novas Diretrizes Curriculares Nacionais - DCNs de Nutrição, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional haviam sido aprovadas pelo Conselho Nacional de Educação, com a de Nutrição já homologada em agosto de 2025. No entanto, lamentou a morosidade na homologação das demais, cobrando do MEC resposta e providências para publicação. Por fim, reafirmou o compromisso de que o CNS continuaria acompanhando a tramitação das DCNs, defendendo o ensino presencial como pilar essencial da formação em saúde e mantendo posição contrária à expansão desordenada do ensino a distância (EaD) na área, em conformidade com a Resolução CNS nº 650/2024. **ITEM 10 – ENCAMINHAMENTOS DO PLENO - Atos Normativos. Comissões Intersetoriais, Grupos de Trabalho e Câmaras Técnicas – Coordenação:** conselheira **Priscila Torres da Silva**, da Mesa Diretora do CNS; e conselheiro **Rodrigo Cesar Faleiros de Lacerda**, da Mesa Diretora do CNS. **1) Resolução nº. 777/2025.** Que dispõe sobre a aprovação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com doenças reumáticas. Esse é o resultado do grupo de trabalho que foi apresentado na reunião ordinária do mês de maio. Aprovada, ad referendum, do Pleno do CNS e enviada, previamente, às pessoas conselheiras. **Deliberação: a resolução foi aprovada por unanimidade.** **2) Recomendação do CNS pela aprovação, monitoramento e fiscalização do Projeto de Lei nº. 4501/2020, sobre produtos ultraprocessados nas escolas.** O documento foi enviado previamente às pessoas conselheiras. **Deliberação: a recomendação foi aprovada.** **3) Moção de apoio e solidariedade nº. 02 às moções de repúdio do Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul - CES/RS e do Conselho Municipal de Saúde - CMS de Porto Alegre.** Após a leitura, o Pleno apresentou sugestões de acréscimos que foram acatados pela mesa. **Deliberação: a moção de apoio foi aprovada, com adendos ao texto. O documento será enviado ao Conselho Nacional do Ministério Público, ao Tribunal de Contas da União – TCU, à Assembleia Legislativa do RS, ao governo do Estado do RS, à Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, ao governo do Estado do Rio Grande do Sul; e ao Ministério da Saúde. ENCERRAMENTO** – Nada mais havendo a tratar, a mesa encerrou a 370ª Reunião Ordinária do CNS. Estiveram presentes as seguintes pessoas conselheiras na tarde do segundo dia de reunião: nomes serão incluídos.