



**ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE**

ATA DA 17ª PLENÁRIA ORDINÁRIA DO CES/RS - 2025

Ao décimo sexto dia de outubro, às quatorze horas, o Pleno do Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, esteve reunido presencialmente no auditório do CES, 4º andar do Prédio Negrinho do Pastoreio, na Av. Borges de Medeiros, 521, para a realização da 17ª Plenária Ordinária. Disponibilizamos as duas partes da gravação devido a longa duração da plenária. A transmissão encontra-se disponível no seguinte endereço eletrônico: <https://www.youtube.com/watch?v=usDHLhT52s> e <https://www.youtube.com/watch?v=pyFOi4l3ek8>. Estiveram presentes nesta plenária, os e as seguintes **conselheiros(as) titulares do segmento usuário**: Rosa Beltrame (ACURACAN), Karina Zuge (AGADIM), Rosângela Dornelles (ASSOCIAÇÃO VIDA E JUSTIÇA), Paola Falceta (AVICO), Jaime Ziegler (CTB), Maria Back (CUT), Valdemar da Silva (FEGAMEC), Itamar dos Santos (FETAPERGS), Soila Silveira (FÓRUM ONG AIDS), Alfredo Gonçalves (FTMRS), Gabriela da Cunha (MMM), Alair Simão (MNU), Natália Fetter (UBM), **Segmento trabalhador(a)**: Inara Ruas (SERGS), Célia Chaves (SINDFARGS), Maria Schaeffer (SINDISAÚDE), Mônica Thomé (CREFITO), Lúcia Silveira (CRESS), Flávio de Oliveira (CRMV), Dan Montenegro (CRP), Alcides de Miranda (CEBES), **Segmento gestor/prestador(a) de serviços**: Lisiane Alves (GOV RS), Terezinha Valduga (GOV RS), Carolina Gyenes (GOV RS) e Maria Celeste da Silva (Ministério da Saúde); **suplentes do segmento usuário(a)**: Daniel Los Santos (ACURACAN), Tatiana Leal (AGADIM), Ernani Ribeiro (CONIC) e Nelson Khalil (FCD), Sandra da Silva (FGSM), Lucas Gertz (LEV POP DA JUV), Ângelo da Silva (MST). **suplentes do segmento trabalhador(a)**: Priscilla Lunardelli (CRESS) e Ivete Dornelles (CRN-2). **Suplente do segmento gestores(as)**: Shirlei Gazave (FEHOSUL). As pautas foram as seguintes: 1 - Inscrições para assuntos gerais; 2 – Informes; 3 – Aprovação da Ata da 16ª Plenária Ordinária de 2025; 4 – Relato de Comissões e Representações Externas; 5 – Política de Atenção Integrada às Doenças Raras no Rio Grande do Sul; 9 - Assuntos gerais. A plenária foi aberta às duas horas e nove minutos, eu sou Inara Ruas, represento o segmento trabalhador de saúde aqui no conselho estadual, estou atualmente presidente do conselho. Estão abertas as inscrições para assuntos gerais. A mesa solicitou ao assessor jurídico o informe, Rodrigo: “Boa tarde, conselheiros. É um arquivo informe de um retorno que veio do Conselho Nacional do Ministério Público a partir de uma representação que o Conselho Estadual fez com relação ao termo de autocomposição dos 12% do mínimo constitucional, que foi feito um acordo entre governo do estado e Ministério Público para cumprimento do mínimo constitucional em um período escalonado até 2030. O Conselho Estadual de Saúde entendeu, se manifestou, em Plenária, no sentido de compreender que seria ilegal, o MP enquanto fiscal da lei, acordar junto ao governo do estado pelo não cumprimento imediato de

uma lei complementar em vigência desde 2012. Além do que também entende que a saúde é um direito fundamental, que não é passível de acordos dessa natureza. Foi encaminhada a representação o Comitê de Saúde do Conselho Nacional do Ministério Público, para quem não conhece: é uma instância nacional que faz a fiscalização de atos tanto administrativos quanto funcionais dos promotores de justiça e de procuradores de justiça de todo país. O CNMP retorna essa representação. Eu vou só resumir o que eles se manifestam para que todos compreendamos: “Que em que pese tratar-se de matéria afeta a área da saúde, o teor do documento não se enquadra como objeto de estudo de comissões temáticas desse Conselho. Por esse motivo, retornamos à presente mensagem sem análise do mérito. Enfim, a gente vai estudar, a gente vai analisar uma outra forma de encaminhamento, talvez para o presidente do Conselho Nacional do Ministério Público, que é o Procurador Geral da República, ou alguma outra comissão que não de saúde. Talvez direitos humanos, talvez finança. Obrigado.”. Inara: “Resumindo o resumo do Rodrigo, nosso assessor jurídico aqui, o Conselho Nacional do Ministério Público arquivou o nosso protesto, a nossa denúncia. Tem que ver outra instância.” O próximo informe aqui é leitura da Moção O Conselho Municipal de Gravataí fez uma moção de apoio à nossa Moção de repúdio justamente ao termo de autocomposição entre governo do estado e Ministério Público, então está registrado aqui. Outro informe é divulgar fase presencial da consulta pública da Política Estadual de Monitoramento e Avaliação em Saúde (PEMAS) que acontece no dia 29 de outubro (dia inteiro) e 30 de outubro no turno da manhã, na Escola de Saúde Pública – ESP. O e-mail com link de inscrição já foi enviado para todas as pessoas conselheiras. É importante que os conselheiros participem. E para o Conselho Estadual de Saúde são somente 20 vagas. Então que as pessoas se inscrevam e façam o possível para ir. Até o dia 30 é dia de Plenária, mas como vai ser só de manhã, vai dar tempo de ir lá e voltar para nossa Plenária. Em regime de votação, quem aprova a ata da 16ª Plenária Ordinária de 2025, como os conselheiros votam. Aprovação: dezoito. Quem se abstém? quatro abstenções. Quem é contrário à ata? Nenhum. Informe da Inara: “Dia 07 de novembro nós teremos a Plenária dos Conselhos Municipais, acontecerá em Santa Maria, na sexta-feira, começa oito horas da manhã e vai até às dezessete horas. O Conselho Nacional já lançou a Décima Oitava Conferência e daí nós vamos ter que fazer também nossa décima Conferência. Ano que vem é um ano eleitoral, então isso também vai ser tratado lá na Plenária de Conselhos, por isso é importante a participação de todos, porque a gente já tem que começar a se articular para isso.” Conselheira Rosa: Eu gostaria de ter a informação, vocês sabem que eu preciso da minha cadeira e eu não tenho ido em outros momentos e não tenho me inscrito precisamente porque tenho essa dúvida. Há espaço para eu poder levá-la? Porque senão não tenho como ir.” Néelson: “Não é só a questão do transporte. O transporte é importante, mas precisa ser verificado a questão de acessibilidade do hotel também”. Lisiane: “Então assim, Inara e Itamar, que vá na descrição quando vocês forem pedir, se vocês forem solicitar que seja uma van, enfim, é que vai depender de quantos interessados forem, que descrevam exatamente essas características da cadeira da Rosa. Porque tem vans que tem bagageiro grande e tem outras que não, que aí já dá para levar tua cadeira, tá? Por isso que precisamos das especificações, para poder definir qual é o automóvel, mas tem que ser por ofício.” Obrigada. Itamar: “Então assim, se inscreve, se coloca à disposição para gente preparar isso.” Inscrição online do Angelo: “Bom, me chamo Angelo. Boa tarde a todos, todas e todes. Faço parte do seguimento dos usuários pelo Movimento Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST). Eu venho então, através, fazer um convite. A nossa Secretária Estadual da COCEARGS (Cooperativa Central dos Assentamentos do Rio Grande do Sul) já enviou o

convite para o Conselho Estadual, mas eu venho, então, reforçar. Dias vinte e quatro e vinte e cinco de outubro estamos comemorando os 40 anos do assentamento 16 de Março, no município de Pontão. Em especial no dia vinte e quatro às quatorze horas e trinta minutos nós estaremos com uma roda de conversa sobre saúde, perspectiva, recuperação histórica e contribuições da saúde nos 40 anos do MST e na defesa do SUS. Essa roda de conversa, então, vai trazer a nossa da necessidade dentro desses quarenta e dois anos do MST de nós termos formado um setor de saúde e de qual forma se deu ao longo dos anos. Então convido a todos os membros do Conselho que se sentirem à vontade nos acompanharem nesses dois dias de muito debate, conversa e a festa.” Inscrição da conselheira Rosângela: “Informa sobre a audiência pública do Valdeci, seria importante um grande número de conselheiros porque a situação do município de Canoas é reflexo de tudo que a gente está vivenciando desse falta de articulação da questão propriamente dita dos territórios. Os conselheiros municipais de Canoas estão se organizando para vir para a audiência e será trançada uma agenda de mobilização”. Iniciamos com as apresentações a partir da mediação da conselheira Karina: “Então eu sou Karina Zuge, eu represento aqui no conselho estadual de saúde, associação gaúcha de distrofia muscular, segmento usuários. Expliquei para o Itamar que tinha que ter dois momentos para tratar da pauta de doenças raras, um agora e outro em fevereiro que é o mês de conscientização de doenças raras, para a gente trazer o resultado da conversa que a gente teria aqui. A pauta é a política de atenção integral às pessoas com doenças raras no Rio Grande do Sul. Então a gente também convidou o município e a gestão plena. E a gente também pediu que fosse convidado o serviço de referência (Hospital de Clínicas de Porto Alegre e Hospital Universitário de Santa Maria). A Dra. Ida está presidente da Sociedade Brasileira de Genética e Genômica e também chefe de ambulatório genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e o Dr. Leonardo, que é do serviço de referência ambulatório de genética e neuromuscular do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.” Passada a palavra para Dra. Ida: “Boa tarde. Meu nome é Ida Schwartz, eu sou médica geneticista. O que eu preparei para apresentar para vocês hoje é uma visão bem ampla sobre o ecossistema de doenças raras no Brasil e no Rio Grande do Sul. O que a gente está notando, como eu disse, eu sou médica e acabo tendo contato com a comunidade de indivíduos e famílias com doenças raras, é que a federação não fala com o estado e o estado não fala com o município. E fica tudo meio desorganizado. Quem é que vai promover a conversa entre os entes? As pessoas com doenças raras levam em média cinco anos para receber seu diagnóstico. O principal atraso é o período em que leva para o indivíduo chegar e ser encaminhado a um serviço de referência. A gente tem que ter estrutura para atender adolescentes, adultos e geriátricos. E o estado ainda não está preparado para isso. Existe uma Lei estadual de 2020, assinada pelo nosso Governador, prevendo a ampliação aqui no estado e isso até o momento não foi efetivado. A gente tem o serviço de referência em doenças raras do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, existe um serviço na Santa Casa junto com a Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre que atendem quatro consultas por mês da fila. Existe um ambulatório de genética no Hospital Materno Infantil Presidente Vargas; eles tem um médico geneticista, que é terceirizado. E eles também recebem pacientes da fila. O Grupo Hospitalar Conceição tem um geneticista também, mas que só atende as internações, então não recebe novos pacientes. E tem a Casa dos Raros, que é diferente, que é um convênio direto com a Secretaria Estadual de Saúde. E existem poucos médicos geneticistas no interior. Então a maioria dos atendimentos são concentrados aqui em Porto Alegre. A gente faz quarenta e oito novas consultorias de internação por mês mais cinquenta interconsultas. A gente faz teleatendimento, a equipe é

interdisciplinar, é feito terapia gênica no hospital. Nós somos a sede de um Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Doenças Raras. Sugestões de acesso, diagnóstico e tratamento das condições raras no Rio Grande do Sul: criação de uma rede estadual de exames de genética, uma contratação maior de médicos geneticistas no estado, criar e atualizar banco de dados da comunidade gaúcha com doenças raras para que, pelo menos, a gente tenha os nossos próprios dados.” Próximo a contribuir, Dr. Leonardo Simão Medeiros: “Boa tarde, pessoal. Fui convidado para falar sobre distrofias musculares. Distrofias musculares é um grupo de doenças raras progressivas, nem sempre doenças raras precisam de histórico familiar, existem mais de setenta tipos de distrofias musculares, em pacientes com síndrome de *Duchenne* (DMD), quando os pais percebem o início dos sintomas, por volta dos três anos, ela só receberá o diagnóstico com seis anos e dez meses, em média. O que temos disponível em testes genéticos? Testes amplos, que resolvem grande parte dos casos, e testes direcionados, que vai investigar um caso/doença específica. O que poderia melhorar? Os testes específicos. A gente pode ter uma rede entre os centros de referência de doenças raras do estado ou do Brasil. Em relação a testes amplos, teríamos que ter uma incorporação no SUS para as distrofias musculares e outras doenças raras.” Fala da Geórgia: “Estou representando a área técnica da saúde da pessoa com deficiência do município de Porto Alegre. Então existe uma Lei 12.707/2020, institui a política municipal de atenção, diagnóstico e tratamento de pessoas com doenças raras no município. Apesar da sua criação, ainda não se concretizou. Reforço a importância do teste do pezinho. Fala da secretária adjunta Ana Costa: ”Boa tarde. A gente já tinha no Hospital de Clínicas e o Hospital de Santa Maria, para algumas patologias responde também na rede, e temos agora na área ambulatorial a Casa dos Raros. E temos Hospital Materno Infantil Presidente Vargas, que faz um papel importantíssimo no diagnóstico do teste do pezinho. A apresentação da representante da SES/RS Raíssa: ”Boa tarde. Sou servidora estadual da Secretaria há dez anos. Estou na coordenação da divisão de doenças crônicas transmissíveis e não transmissíveis. Vou falar sobre doenças raras e o SUS. No Rio Grande do Sul temos quatrocentos e noventa e sete municípios e mais de 60% deles tem menos de dez mil habitantes. Então a gente precisa fortalecer a atenção primária e entender que com nosso porte populacional a gente não vai conseguir ter todos os profissionais em todos os municípios. Então um dos desafios do estado é pensar no acesso mas também na descentralização, porque depois de diagnosticadas, as pessoas precisarão voltar para casa e a gente precisa ter uma atenção primária que dê conta disso.” Ana Costa: “O estado tem procurado participar de todos os eventos possíveis, porque a gente sabe que a questão das doenças raras foge muitas vezes dos universos quantitativos do SUS. Então há uma grande discussão sobre a aprovação de medicamentos, o critério para aprovar um medicamento para doença rara não é um critério populacional, porque às vezes tem pouquíssimos casos no mundo inteiro. Então temos levado essa discussão pelo país e tentando conhecer e apoiar as boas iniciativas para fazer a vida das pessoas com doenças raras melhorar. E por fim dizer que temos um grande empenho em ampliar a triagem neonatal.” Karina: “Tem de treze a dezesseis milhões de brasileiros com alguma doença rara. Eu recebi um diagnóstico com quarenta e cinco anos. Eu tenho sintomas desde a infância e pulei de galho em galho ate receber. Meu marido, em 2009, foi recepcionado por geneticista no posto de saúde. Então, sim, tinha geneticista na atenção primária à saúde do plano do governo federal. E a minha proposta de chegar a sociedade civil e estar no controle social é que o acesso que eu tive fosse replicado para outras famílias.” Itamar: “Quereria salientar o papel do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, do Hospital Universitário de Santa Maria, do Hospital Materno Infantil Presidente

Vargas e do Grupo Hospitalar Conceição como quatro estruturas públicas do Rio Grande do Sul que não podem ser privatizadas. E, infelizmente, o HPV, está 99% privatizado. Então a recuperação desses próprios do povo gaúcho é um dever nosso, eu queria deixar como encaminhando para nós que a gente faça uma resolução sobre isto, no final e durante o processo, daqui para frente a gente conclua uma resolução sobre esses problemas que a gente levantou. Inscrição da Tatiane: “Boa tarde. Se aqui eu estou é por causa da minha filha Laura, que têm deficiências múltiplas. A Laura tem uma síndrome genética que se chama *Wolf-Hirschhorn* (SWH), incluindo a intelectual cognitiva e não verbal, eu vou falar brevemente, questão dessa síndrome da Laura, que, digamos, é bem rara. Em nível Brasil, a gente chega a ter por mês até 2 pacientes que vem a óbito antes do até dos 10 anos, porque até uns 15 anos a Laura está com 16, então assim, tipo 15 anos atrás, era até 5 anos mais ou menos, né? Agora aumentou, mas igual é em função de toda essa questão. Colocada de uma falta de diagnóstico adequado, questões culturais que existem principalmente no nordeste, no interior do Brasil, que os médicos, o pessoal da atenção primária, vários, o fluxo da saúde. Eu acho que uma área que não deveria ter preconceito é a área da saúde, com uma pessoa que nasce. Com rosto diferente ou tem algum membro do corpo diferente? Aí entra todas as credences populares. Acho que a gente não está mais na época de acreditar em credence popular. Eu cheguei a tentar trazer, antes da pandemia, uma mãe do nordeste para cá. Para ser atendida no clínicas e aquela criança veio a óbito. Vim solicitar, não é nem pergunta, é uma sugestão para a subsecretária Ana Costa, que falasse da questão de informação, fazer um trabalho um pouco mais junto às universidades, extrema validade tantos hospitais na semana científica. Eu falo assim por acompanhar no clínicas lá que eu participo, lá do comitê de ética nas universidades, desenvolveu alguma coisa de estar presente e aí vocês estando presente a gente? Eu falo, a gente que é do controle social, poder também fazer essa participação no sentido de falar a respeito das doenças raras, de poder falar de algumas questões de saúde. Que muitas vezes usa os estudantes de medicina, não tem. Aí eles chegam lá na, na atenção primária ainda estagiário. Eles querem saber tudo da tua vida para depois falar uma coisa e fazer tipo um robô, como às vezes a gente vê que eles querem saber tudo da tua vida, mas não vão te resolver um problema que tu quer que seja resolvido daquela consulta que tu estás ali querendo consultar ou no caso da Laura, que tem a questão da doença rara e tudo mais, passa pelo médico, mas às vezes o médico não querem atender ela, eles pedem direto pra ir pra emergência do clínicas, porque lá é aonde ela acaba sendo atendida porque eu também depois de um tempo, pedi para que todos os médicos dela, que era espalhado para todo quanto era hospital, que eu acho que foi o doutor que comentou que eu acho uma grande falha também da rede. Essa questão das mães. Acabar, eu falo mais porque muitas vezes peregrinando nos hospitais, então que se unifique no hospital todas as especialidades para que busque justamente fazer um atendimento multidisciplinar correto, porque nem isso acaba sendo, e eu acho que já está mais do que na hora, né? Obrigado” Ana Costa: “Sugeri a unificação de todas as especialidade para que se busque fazer um atendimento multidisciplinar correto.” Conselheiro Nélon: “A burocracia emperra muita coisa. Uma outra coisa, é que a União, o estado e o município tem pouco diálogo. E falta essa interligação. Está faltando muita transparência na Casa dos Raros.” Conselheira Rosa: A cannabis medicinal contribui muito para uma melhor qualidade de vida. Então eu gostaria de reforçar a inclusão da cannabis medicinal no tratamento pelo SUS. E a outra questão é importante as equipes multidisciplinares são necessários para todos os pacientes, não somente casos raros.” Conselheira Paola: “Oi gente. Eu gostaria de perguntar para a secretária Ana qual o

investimento de política pública do estado. Eu não entendi. Por que tem poucos geneticistas aqui? Não se contrata? Não tem servidor? Não tem gente suficiente? Quem é que forma? Existe ou não linha de cuidado para pessoas raras dentro do Ministério da Saúde?” Ernani: “Boa tarde, represento segmento usuários pela CONIC. Em 2017, minha mãe foi diagnosticada com *Creutzfeldt-Jakob* (DCJ) e em noventa dias matou ela. A questão é que o idoso tem essas questões das doenças raras e o corpo clínico não está acostumado com o idoso. É muito mais fácil levar os cinco anos de pesquisa com uma criança ou adolescente do que com um idoso. Eu fico abismado porque a gente só tem quatro grupos de pesquisa. Essa pesquisa tem que estar na atenção básica. Por isso nós temos que fortalecer que cada universidade ou cada hospital universitário de doenças raras.” Ana: “Sim, existe uma política e uma referência da linha de cuidado muito ligada às deficiências em especial. Existem políticas dentro do estado para atender a questão não invasiva dos equipamentos. Existem acessos que são dificultados pela dificuldade de chegar ao serviço, porque o profissional não pede com clareza. Com relação a transparência, para nós governo estado, estamos falando de Gercon. Então vamos ter toda transparência do mundo porque só entra para Casa dos Raros via Gercon do que diz respeito ao convênio feito pelo estado. Por óbvio a Casa dos Raros não atende somente ao estado, possivelmente tenha outras parcerias as quais eu não vou responder, mas nós governo do estado temos a prestação de contas, inclusive caso a caso e com média de tempo de diagnóstico.” Geórgia: “Todos juntos temos que pensar em áreas, todas as políticas públicas em saúde sobre a questão da linha de cuidado. Dia vinte e quatro de outubro haverá o primeiro seminário municipal da saúde da pessoa com deficiência. Dr. Leonardo: “Falando, então sobre questões de diagnóstico e ir atrás de diagnóstico. O Hospital de Clínicas, por exemplo, faz alguns exames genéticos. O de Santa Maria pode não ter esses exames genéticos. Às vezes o que acontece que a gente recebe pacientes que já chegaram no geneticista, por exemplo em Santa Maria, ou até na UFCSPA, mas naquele estabelecimento não tinha o exame e ele acaba tendo que voltar pro Clínicas. Então na verdade isso seria resolvido se a gente tivesse de alguma forma uma rede que permitisse que os exames complementares fossem realizados em outros hospitais. Dificuldade de diálogo entre profissionais. Dra Ida: “Em relação ao número de geneticistas, no Brasil existem trezentos e setenta médicos geneticistas, sendo que cinquenta estão no Rio Grande do Sul. A gente tem dois programas de residência em genética médica no Rio Grande do Sul: na UFCSPA, que forma um geneticista por ano e um programa no HCPA que forma três geneticistas por anos. Ano que vem serão cinco vagas para geneticistas no programa de residência médica. Eu proporia que fosse formado um grupo que envolvesse a secretaria Municipal, a Estadual, o serviço de referência em doenças raras, sociedade civil para analisarmos como está a regulação agora e propor mudanças.” Conselheiro Itamar: Faço um convite para a Plenária Estadual de Conselhos de Saúde, em Santa Maria, dia sete de novembro. Nesta Plenária a gente vai discutir o PRI (Plano Regional Integrado) que o governo do estado vem desenvolvendo e a décima conferência Estadual de Saúde de 2027. A gente quer construir um novo modelo de conferência a partir do Rio Grande do Sul. Então a gente está usando os sentimentos, os sentidos de sonhos e esperança, de luta, para que a gente consiga debater mais profundamente a questão da saúde pública no Rio Grande do Sul e no Brasil a partir do diagnóstico que é o PRI. Sem diagnóstico de situação a gente não consegue fazer isso. Encaminhamento: Construir uma resolução sobre as doenças raras e construir uma agenda no mês alusivo a essa pauta. Declaro encerrada a 17ª Plenária Ordinária, agradecendo a presença e a contribuição de todos. A 17ª Plenária Ordinária do Conselho Estadual de Saúde do Rio

Grande do Sul, encerrou às dezoito horas e quarenta e cinco minutos com agradecimentos à presença dos conselheiros e conselheiras, tanto presencialmente quanto na sala virtual. Nada mais havendo a tratar, eu, Helena, estagiária, lavrei a presente ata, que após leitura e aprovação, será assinada pela presidente do Conselho Estadual de Saúde. Porto Alegre, 28 de outubro de 2025.



Inara Beatriz do Amaral Ruas
Presidente do CES/RS