



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 1908/2024/ASPAR/MS

Brasília, 19 de dezembro de 2024.

A Sua Excelência o Senhor

Deputado Federal Luciano Bivar

Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Referência: Requerimento de Informação nº 4150/2024

Assunto: *Informações sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil.*

Senhor Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício nº 404/2024, proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, referente a o **Requerimento de Informação nº 4150/2024**, de autoria da **Deputada Rogéria Santos - REPUBLICANOS/BA**, por meio do qual são requisitadas informações *sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil*, sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pelas áreas técnicas da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, por meio do Despacho CGRAR/DAET/SAES/MS (0044780317 e 0044931341), da Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, por meio do Despacho COEX/SVSA (0044973987), da Secretaria de Atenção Primária à Saúde, por meio da Nota Informativa nº 6/2024-CGESCO/DESCO/SAPS/MS (0044781306 e 0044869286) e da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Complexo Econômico-Industrial da Saúde, por meio da Nota Técnica nº 428/2024-CITEC/DGITS/SECTICS/MS e da Nota Informativa nº 25/2024-DECIT/SECTICS/MS (0044791587, 0044861503 e 0044995945)
2. Desse modo, no âmbito do Ministério da Saúde, essas foram as informações exaradas pelo corpo técnico sobre o assunto.
3. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

NÍSIA TRINDADE LIMA

Ministra de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Nísia Verônica Trindade Lima**, **Ministra de Estado da Saúde**, em 19/12/2024, às 18:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0045124131** e o código CRC **45F0F50B**.

Referência: Processo nº 25000.175695/2024-99

SEI nº 0045124131

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Doenças Raras

DESPACHO

CGRAR/DAET/SAES/MS

Brasília, 04 de dezembro de 2024.

Assunto: Requerimento de Informação nº 4150/2024.

1. Trata-se do Despacho ASPAR/MS ([0044692444](#)), que encaminha o Requerimento de Informação nº 4150/2024, de autoria da Deputada Federal Rogéria Santos (REPUBLICANOS/BA), por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil, com os seguintes questionamentos:

1. Dados Epidemiológicos: Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.
2. Diagnóstico e Tratamento: Informações sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotados para o tratamento da Doença de Behçet no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
3. Mapeamento dos Centros de Referência: Relação dos hospitais, clínicas e centros especializados no tratamento de doenças autoimunes, incluindo a Doença de Behçet, com destaque para a capacidade de atendimento e recursos disponíveis.
4. Iniciativas de Pesquisa: Informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes.
5. Políticas Públicas e Campanhas: Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença.

2. Ante o exposto, a Coordenação-Geral de Doenças Raras (CGRAR/DAET/SAES/MS), no âmbito de suas competências, informa que:

3. **Pergunta 1. Dados Epidemiológicos: Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.**

3.1. Resposta: informa-se que os sistemas de informação do Ministério da Saúde (<http://tabnet.datasus.gov.br/>) somente registram procedimentos (atendimentos e internações) relacionados às condições e agravos atendidos em ambulatórios e hospitais. No momento, não é possível fornecer dados relativos a quantidade de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil, visto que o foco dos sistemas vigentes é a identificação e quantificação de procedimentos realizados com vistas ao planejamento assistencial, à programação orçamentária e à avaliação de produção das unidades de saúde.

3.2. O que há nas bases de dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS) e do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/SUS), portanto, é o registro da produção aprovada dos atendimentos, de internações e de procedimentos realizados pelos serviços do SUS, conforme Tabela SIGTAP/DATASUS/MS que podem ser consultadas através do site: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>.

4. **Pergunta 2. Diagnóstico e Tratamento: Informações sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotados para o tratamento da Doença de Behçet no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).**

4.1. Resposta: o diagnóstico de doença de Behçet é baseado nas manifestações apresentadas pelos pacientes e analisadas pelo médico. Não existem exames laboratoriais ou de imagem confirmatórios. Fazer o reconhecimento dessa síndrome é um desafio. Muitas vezes, o reumatologista necessita do auxílio do oftalmologista para saber se há inflamação no olho e qual estrutura está inflamada. Após o diagnóstico, o paciente necessita seguir com reumatologista regularmente para avaliar se a doença de Behçet está ativa e qual o tipo de tratamento a ser prescrito.

4.2. As manifestações da doença de Behçet ocorrem de forma recorrente, ou seja, em crises que melhoram com o tratamento e retornam após um período sem sintomas. A queixa mais importante é a presença de aftas recorrentes que podem estar associadas ou não a úlceras genitais, lesões de pele, dores articulares, inflamação no olho, alterações neurológicas, intestinais, inflamação e trombose em veias, além da formação de aneurismas em diferentes artérias. As queixas de doença de Behçet geralmente iniciam com aftas bastante dolorosas, muitos anos antes do diagnóstico. As aftas afetam qualquer parte da cavidade oral e variam em número e tamanho.

4.3. O tratamento depende das queixas do paciente e dos órgãos afetados. As aftas podem ser tratadas com anestésicos e corticosteróides tópicos, além de antissépticos bucais como o gluconato de clorexedine. Outros medicamentos de efeito local também podem ser prescritos pelo médico para aliviar os sintomas. Manifestações menos graves como aftas, dores articulares, lesões de pele e úlceras genitais podem ser tratadas com medicamentos como corticosteróides orais, colchicina, pentoxifilina, penicilina, dapsona, talidomida, entre outros. Agentes imunossupressores como azatioprina, ciclofosfamida, ciclosporina e metotrexate são reservados para manifestações graves como a inflamação do olho, as manifestações neurológicas ou vasculares (veias ou artérias). Pacientes que não melhoram com imunossupressores podem se beneficiar com agentes imunobiológicos, especialmente com agentes anti-TNF α como o infliximabe e o etanercepte.

4.4. Atualmente, não há um PCDT para a Doença de Behçet, porém existem vários PDCT voltados para doenças raras, os quais orientam médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e demais profissionais de saúde sobre como realizar o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação dos pacientes, bem como agregam informações relativas à assistência farmacêutica no SUS. Muitas doenças raras ainda não dispõem de protocolos ou diretrizes específicas elaboradas pelo Ministério da Saúde, o que significa que a assistência e o cuidado às pessoas com tais doenças continuarão a seguir as diretrizes gerais de atenção estabelecidas no SUS, a partir das orientações recebidas nos ambulatórios especializados ou em serviços de referência.

4.5. Segundo o rito corrente, para a elaboração de PCDT é necessária a apresentação de estudos à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, a Conitec, os quais podem ser oriundos de empresas, organismos da sociedade civil e instituições participantes do SUS, conforme a Portaria GM/MS nº 4.228, de 06/12/2022, que dispõe sobre o processo administrativo de incorporação de tecnologias em saúde no Sistema Único de Saúde (SUS). Assim se estabelecerá, por meio do método científico e com transparência, quais os benefícios que se pode esperar da nova tecnologia proposta, os riscos que poderá trazer aos pacientes e qual será o impacto orçamentário estimado para financiamento da tecnologia no SUS.

5. **Pergunta 3. Mapeamento dos Centros de Referência: Relação dos hospitais, clínicas e centros especializados no tratamento de doenças autoimunes, incluindo a Doença de Behçet, com destaque para a capacidade de atendimento e recursos disponíveis.**

5.1. Resposta: a linha de cuidado de atenção às pessoas com condições raras é estruturada pela Atenção Primária e pela Atenção Especializada, em conformidade com as Redes de Atenção à Saúde (RAS) e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS. A Atenção Primária é responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade adstrita, além de ser a porta de entrada prioritária para o usuário na rede, onde são ofertados os cuidados clínicos em equipe multiprofissional, incluindo acolhimento, avaliação de história clínica e investigação com exames laboratoriais e de imagem, além do tratamento medicamentoso.

5.2. Já a Atenção Especializada é responsável pelo conjunto de pontos de atenção com diferentes densidades tecnológicas para a realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da atenção básica.

5.3. Destaca-se que além dos serviços especializados e de referência em doenças raras estabelecidos pela Política Nacional, os quais são principalmente providos pela rede de hospitais universitários federais e estaduais e pela rede de organizações beneficentes e filantrópicas, uma parte significativa das pessoas é absorvida pelas Redes de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e passam a ser rotineiramente acompanhadas por diversos pontos de atenção da rede, tais como os Centros Especializados em Reabilitação (CER), enquanto outra parte dessa população é assistida em suas residências por Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD).[\(Linha de Cuidados Pessoas com Doenças Raras\)](#)

5.4. Atualmente temos 36 estabelecimentos habilitados, sendo 09 Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras e 27 Serviços de Referência em Doenças Raras, conforme quadro a seguir:

Estabelecimentos habilitados em Doenças Raras					
REGIÃO	UF	MUNICIPIO	CNES	ESTABELECIMENTO	TIPO DE HABILITAÇÃO
NORDESTE	BA	SALVADOR	4529	Associação de Pais e Amigos Excepcionais - APAE	Serviço de Referência em DR
		SALVADOR	3816	Hospital Universitário Prof. Edgard Santos - HUPES	Serviço de Referência em DR
		SALVADOR	4065	Hospital Especializado Octavio Mangabeira	Serviço de Atenção Especializada em DR
		SALVADOR	2384779	Ambulatório Docente e Assistencial da Bahiana (ADAB) da Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências/Salvador/BA	Serviço de Referência em DR
	CE	FORTALEZA	2563681	Hospital Infantil Albert Sabin	Serviço de Referência em DR
		FORTALEZA	2561492	Hospital Universitário Walter Cantídio	Serviço de Referência em DR
		FORTALEZA	2497654	Hospital Geral de Fortaleza- HGF	Serviço de Atenção Especializada em DR
	PE	RECIFE	434	Instituto de Medicina Integral Prof Fernando Figueira- IMIP	Serviço de Referência em DR
		RECIFE	0000566	Hospital Maria Lucinda	Serviço de Referência em DR
	PB	JOÃO PESSOA	2929023	Centro de referência Multiprofissional em Doenças Raras	Serviço de Referência em DR
CENTRO-OESTE	PI	PIRIPIRI	3914712	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais APAE de Piripiri	Serviço de Atenção Especializada em DR
	DF	BRASÍLIA	10537	HMIB	Serviço de Referência em DR
		BRASÍLIA	2649527	Hospital de Apoio de Brasília	Serviço de Referência em DR
	GO	ANÁPOLIS	2437163	Associação de Pais e Amigos Dos Excepcionais -APAE de Anápolis	Serviço de Referência em DR
		GOIANIA	2338734	Hospital Estadual de Geral de Goiânia "Dr Alberto Rassi"	Serviço de Referência em DR
SUDESTE	ES	GOIANIA	520870	Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo - CRER	Serviço de Atenção Especializada em DR
		VITÓRIA	11746	Hospital Santa Casa de Vitória	Serviço de Atenção Especializada em DR
		BELO HORIZONTE	26948	Hospital Infantil João Paulo II	Serviço de Referência em DR
		JUIZ DE FORA	2218798	Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora	Serviço de Referência em DR
		BELO HORIZONTE	27049	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais	Serviço de Referência em DR
		BOM DESPACHO	2183455	Centro de Especialidades Multiprofissionais Dr. Gê	Serviço de Atenção Especializada em DR
	RJ	BELO HORIZONTE	27022	Hospital Julia Kubitschek	Serviço de Atenção Especializada em DR
		RIO DE JANEIRO	2708353	IFF	Serviço de Referência em DR
		RIO DE JANEIRO	2296616	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) da Universidade Federal do Rio de Janeiro	Serviço de Referência em DR
	SP	CAMPINAS	2079798	Hospital das Clínicas da Unicamp	Serviço de Referência em DR
		RIBEIRÃO PRETO	2082187	Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto	Serviço de Referência em DR
		SÃO JOSÉ DO RIO PRETO	2077396	Hospital de Base de São Jose do Rio Preto	Serviço de Referência em DR
		SANTO ANDRÉ	2789582	Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André	Serviço de Referência em DR
SUL	PR	CURITIBA	15563	Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba	Serviço de Referência em DR
		CURITIBA	2384299	Complexo Hospital de Clínicas - Universidade Federal do Paraná	Serviço de Atenção Especializada em DR
		CURITIBA	15644	Hospital Erasto Gaertner	Serviço de Referência em DR
	RS	PORTO ALEGRE	2237601	Hospital das Clínicas de Porto Alegre	Serviço de Referência em DR
		SANTA MARIA	2244306	Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM	Serviço de Referência em DR
	SC	BLUMENAU	2522322	Associação Renal Vida	Serviço de Atenção Especializada em DR
NORTE	PA	FLORIANÓPOLIS	2691868	Hospital Infantil Joana de Gusmão	Serviço de Referência em DR
		BELÉM	2694751	Hospital Universitário Bettina Ferro do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Pará	Serviço de Referência em DR

CNES, outubro/2024

6. **Pergunta 4. Iniciativas de Pesquisa: Informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes.**

6.1. Resposta: a Coordenação-geral de Pesquisa Clínica da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS) poderá orientar sobre mecanismos de fomento referente a programas de pesquisa e desenvolvimento voltados

para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes, uma vez que esta Coordenação Geral de Doenças Raras é responsável pela manutenção e ampliação da rede de serviços e laboratórios de referência em doenças raras, e não fomenta pesquisas.

6.2. Vale destacar que em 2020, o Departamento de Ciência e Tecnologia-DECIT/MS, criou o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão – Genomas Brasil, para estabelecer no Brasil as bases para o desenvolvimento da saúde de precisão e, em um futuro próximo, sua implementação no SUS com o objetivo de incentivar a ciência e tecnologia, promover o fortalecimento da indústria nacional e o fortalecimento do SUS. O Genoma Brasil se desenvolve em duas linhas de atuação. Primeiro, utiliza o sequenciamento genômico para obter maior acurácia diagnóstica, predição de risco de doenças, para atender pacientes com tratamento mais seguro e eficaz. E segundo, consiste no emprego de terapias avançadas (como as terapias celulares, gênicas e de tecidos engenheirados à base de células humanas), tratamentos que levam em consideração a arquitetura genômica do paciente.

7. Pergunta 5. Políticas Públicas e Campanhas: Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença.

7.1. Resposta: informa-se que as políticas públicas de saúde elaboradas por este Ministério não são baseadas em doenças específicas. Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014 (consolidada [Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017](#))

7.2. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), em conjunto com as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), consolidada no Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, têm como objetivos, por exemplo: melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação; reduzir a incapacidade causada por essas doenças; contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

7.3. A PNAIPDR tem abrangência transversal na Rede de Atenção à Saúde (RAS) e como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e oportunizar a melhoria da qualidade de vida das pessoas por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos. O modelo de atenção à saúde proposto para as pessoas com doenças raras se estabelece sobre pressupostos como a integralidade assistencial e a qualidade, a efetividade e a humanização do cuidado, tendo sido estruturado para ter abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS. Hoje, estas redes são a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, a Rede de Cuidados da Saúde da Pessoa com Deficiência, a Rede de Atenção às Urgências e Emergências, a Rede de Atenção Psicossocial; e a Rede Cegonha.

7.4. Importante salientar que, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, estabelece ações e serviços de saúde estruturadas tanto na Atenção Primária quanto na Atenção Especializada para todo o conjunto de doenças raras, tanto aquelas do eixo de origem genética (anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos de metabolismo), quanto aquelas de origem não genética, sejam infecciosas, inflamatórias, autoimunes ou outras.

8. Vale informar ainda, que o Ministério da Saúde possui uma página de [Doenças Raras](#), no sítio do Governo Federal, no qual consta um [Painel de Dados](#) que poderá acessar outras informações.

9. Diante do exposto, restitua-se o expediente à Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade - (CORISC), para conhecimento e providências cabíveis.

NATAN MONSORES DE SÁ

Coordenador-Geral

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR/DAET/SAES/MS

ARISTIDES VITORINO DE OLIVEIRA NETO

Diretor

Departamento de Atenção Especializada e Temática - DAET/SAES/MS

Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES/MS



Documento assinado eletronicamente por **Natan Monsores de Sá, Coordenador(a)-Geral de Doenças Raras**, em 06/12/2024, às 12:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Aristides Vitorino de Oliveira Neto, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 10/12/2024, às 20:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0044780317** e o código CRC **208E5EFB**.



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Gabinete
Coordenação Setorial de Gestão de Riscos e Integridade

DESPACHO

SAES/CORISC/SAES/GAB/SAES/MS

Brasília, 11 de dezembro de 2024.

ENCAMINHE-SE à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/MS, para conhecimento e providências, informando que estou de acordo com o conteúdo do Despacho ([0044780317](#)), elaborado pela Coordenação-Geral de Doenças Raras do Departamento de Atenção Especializada e Temática (CGRAR/DAET), desta Secretaria.

ADRIANO MASSUDA
Secretário de Atenção Especializada à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Adriano Massuda, Secretário(a) de Atenção Especializada à Saúde**, em 13/12/2024, às 14:56, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0044931341** e o código CRC **B30D0B74**.

Referência: Processo nº 25000.175695/2024-99

SEI nº 0044931341

Criado por [rosa.pires](#), versão 2 por [rosa.pires](#) em 11/12/2024 15:40:05.



Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente
Coordenação de Demandas de Órgãos Externos de Vigilância em Saúde

DESPACHO

SVSA/COEX/SVSA/MS

Brasília, 12 de dezembro de 2024.

À Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos (ASPAR/MS),

Assunto: Requerimento de Informação nº 4150/2024.

NUP/SEI N.º 25000.175695/2024-99

1. Trata-se do Despacho ASPAR/MS, de 29/11/2024 ([0044692444](#)), pelo qual a Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos encaminha o **Ofício nº 404/2024** ([0044692368](#)), que faz referência ao **Requerimento de Informação nº 4150/2024**, de autoria da **Deputada Federal ROGÉRIA SANTOS (REPUBLICANOS/BA)**, por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, **informações sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil**, nos seguintes termos:

1. **Dados Epidemiológicos:** Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.
2. **Diagnóstico e Tratamento:** Informações sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotados para o tratamento da Doença de Behçet no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
3. **Mapeamento dos Centros de Referência:** Relação dos hospitais, clínicas e centros especializados no tratamento de doenças autoimunes, incluindo a Doença de Behçet, com destaque para a capacidade de atendimento e recursos disponíveis.
4. **Iniciativas de Pesquisa:** Informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes.
5. **Políticas Públicas e Campanhas:** Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença.

2. A demanda foi direcionada ao Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis (DAENT/SVSA), de modo que esse manifestou-se nos seguintes termos ([0044884636](#)):

CGDNT/DAENT ([0044911520](#)): A Coordenação- Geral de Vigilância de Doenças Não transmissíveis (CGDNT) informa que sua principal incumbência é a vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas não transmissíveis, atribuição esta que envolve o gerenciamento e a normatização de pesquisas e inquéritos de saúde.

Em relação à Doença de Behçet, após análise técnica, informamos que não dispomos de dados específicos relacionados a essa enfermidade em nossas pesquisas. Dessa forma, a solicitação em questão não se enquadra no escopo de atuação desta coordenação.

CGIAE/DAENT (0044854345): Inicialmente, cabe reforçar que compete à CGIAE a disponibilização de informações qualificadas sobre estatísticas vitais e morbidade provenientes dos sistemas de informação sob gestão desta Coordenação-Geral (Sinasc, Sinan, SIM, Resp-Microcefalia, e-SUS Notifica e e-SUS Sinan), além de coordenar nacionalmente a vigilância de anomalias congênitas e do óbito materno, infantil, fetal e com causa mal definida.

O Sinan é utilizado em todo o país para o registro da maioria das doenças e dos agravos que constam na Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública, constante do Anexo 1 do Anexo V da Portaria de Consolidação nº 4, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde.

Acresce que de acordo com a Portaria supracitada, Doença de Behçet não é considerada uma doença de notificação compulsória e, com isso, não apresenta dados na base nacional do Sinan. Porém, destaca-se que os estados e municípios possuem a discricionariedade em incluir outros problemas de saúde para notificação no Sinan, mas essas informações ficam disponíveis no nível local, não subindo automaticamente para o nível federal, conforme fluxo de informação padrão do sistema.

Dessa forma, entende-se que está fora da competência desta Coordenação-Geral a manifestação no que diz respeito ao pedido supracitado.

3. Ante o exposto, assentimos com o teor da manifestação técnica desta Secretaria e restituímos os autos, para as providências subsequentes.
4. Colocamo-nos à disposição para outros esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

ETHEL MACIEL

Secretária de Vigilância em Saúde e Ambiente



Documento assinado eletronicamente por **Ethel Leonor Noia Maciel, Secretário(a) de Vigilância em Saúde e Ambiente**, em 12/12/2024, às 19:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0044973987** e o código CRC **1EC0AFCD**.



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Departamento de Estratégias e Políticas de Saúde Comunitária
Coordenação-Geral de Saúde da Família e Comunidade

NOTA INFORMATIVA Nº 6/2024-CGESCO/DESCO/SAPS/MS

1. **ASSUNTO**

1.1. Trata-se do Despacho Cogad/Saps ([0044746499](#)), que encaminha o **Requerimento de Informação nº 4150/2024** ([0044510772](#)), de autoria da **Deputada Federal Rogéria Santos (REPUBLICANOS/BA)**, por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações *sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil*.

2. **ANÁLISE**

2.1. O referido requerimento solicita resposta aos seguintes itens:

1. **Dados Epidemiológicos:** Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.
2. **Diagnóstico e Tratamento:** Informações sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotados para o tratamento da Doença de Behçet no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
3. **Mapeamento dos Centros de Referência:** Relação dos hospitais, clínicas e centros especializados no tratamento de doenças autoimunes, incluindo a Doença de Behçet, com destaque para a capacidade de atendimento e recursos disponíveis.
4. **Iniciativas de Pesquisa:** Informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes.
5. **Políticas Públicas e Campanhas:** Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença.

2.2. Diante disso, este Departamento de Estratégias e Políticas de Saúde Comunitária (Descos/Saps/MS), por meio da Coordenação-Geral de Saúde da Família e Comunidade (Cgesco/Descos/Saps/MS) o que segue diante dos autos:

2.2.1. **1. Dados Epidemiológicos: Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.**

2.2.1.1. Conforme a [Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990](#) é dever do Estado garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

2.2.1.2. Nesse sentido, conforme a [Portaria de Consolidação nº 2, anexo XXII](#), é atribuição comum a todos os membros das equipes da Atenção Primária à Saúde (APS) realizar busca ativa e notificar doenças e agravos de notificação compulsória, bem como outras doenças, agravos, surtos, acidentes, violências, situações sanitárias e ambientais de importância local, considerando essas ocorrências para o planejamento de ações de prevenção, proteção e recuperação em saúde no território.

2.2.1.3. Dessa forma, cabe mencionar que no contexto da APS, o Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (SISAB) que foi instituído pela [Portaria GM/MS nº 1.412, de 10 de julho de 2013](#), integra a estratégia o-SUS APS para reestruturar as informações da APS ao nível nacional. O SISAB é utilizado para obter informações da situação sanitária e de saúde da população do território por meio de relatórios de saúde, de produção coletiva e individual, bem como de relatórios de indicadores de saúde por estado, município, região de saúde e equipe.

2.2.1.4. Em relação aos dados solicitados, essa área técnica estabelece o critério de CID-10 (M352) que está atrelado a produção de atendimentos individuais para doença de *beçet* bem como apresenta as planilhas ([0044783298](#), [0044783366](#), [0044783433](#), [0044783501](#), [0044783591](#)) com a extração dos dados, referente as competências de janeiro de 2019 a dezembro de 2023, por estado. Ressalta-se que os dados do SISAB são públicos, sendo possível realizar a extração por região também, disponível no endereço eletrônico a seguir: <https://sisab.saude.gov.br/paginas/acesoRestrito/relatorio/federal/saude/RelSauProducao.xhtml>

2.2.1.5. Diante o exposto, no âmbito da APS, é fundamental que os municípios e distrito federal realizem a adequada alimentação de dados nos sistemas de informação da APS para subsidiar as ações dessa Secretaria de Atenção Primária à Saúde.

2.2.2. 5. Políticas Públicas e Campanhas: Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença.

2.2.2.1. A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), disposta na [Portaria de Consolidação nº 2, anexo XXII](#) tem na Saúde da Família sua estratégia prioritária para expansão e consolidação da Atenção Básica. A Atenção Primária à Saúde é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral.

2.2.2.2. Trata-se da principal porta de entrada do SUS e do centro de comunicação com toda a Rede de Atenção dos SUS, devendo se orientar pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização e da equidade. Isso significa dizer que a APS funciona como um filtro capaz de organizar o fluxo dos serviços nas redes de saúde, dos mais simples aos mais complexos.

3. CONCLUSÃO

3.1. A solicitação dos **itens 2, 3 e 4** não abarcam a competência deste Departamento de Estratégias e Políticas de Saúde Comunitária, considerando o que prevê o art. 22 do [Decreto nº 11.798 de 28 de novembro de 2023](#), que aprova a Estrutura Regimental do Ministério da Saúde e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, e remaneja e transforma cargos em comissão e funções de confiança.

3.2. Diante do exposto, **restitui-se à COGAD/SAPS** para as providências.



Documento assinado eletronicamente por **Evellin Bezerra da Silva, Diretor(a) do Departamento Estratégias e Políticas de Saúde Comunitária**, em 05/12/2024, às 11:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **José Eudes Barroso Vieira, Coordenador(a)-Geral de Saúde da Família e Comunidade**, em 05/12/2024, às 16:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_aceso_externo=0, informando o código verificador **0044781306** e o código CRC **1FC44FEE**.

Brasília, 04 de dezembro de 2024.

Criado por [natalia.ssantos](#), versão 10 por [natalia.ssantos](#) em 04/12/2024 17:21:12.



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Gabinete

DESPACHO

SAPS/GAB/SAPS/MS

Brasília, 09 de dezembro de 2024.

Assunto: Requerimento de Informação nº 4150/2024

1. Trata-se do Despacho ASPAR/MS ([0044692444](#)), que encaminha o Requerimento de Informação nº 4150/2024, de autoria da Deputada Federal Rogéria Santos (REPUBLICANOS/BA), por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil.
2. **RESTITUA-SE à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/GM/MS**, para conhecimento e providências necessárias acerca das Informações prestadas, **com minha anuência**, a Nota Informativa nº 6/2024 ([0044781306](#) com os anexos [0044783298](#), [0044783366](#), [0044783433](#), [0044783501](#) e [0044783591](#)) da Coordenação-Geral de Saúde da Família e Comunidade do Departamento de Estratégias e Políticas de Saúde Comunitária, desta Secretaria.

FELIPE PROENÇO DE OLIVEIRA
Secretário de Atenção Primária à Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Felipe Proença de Oliveira, Secretário(a) de Atenção Primária à Saúde**, em 12/12/2024, às 17:04, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0044869286** e o código CRC **9EE4BAB1**.

Referência: Processo nº 25000.175695/2024-99

SEI nº 0044869286

Criado por [mariana.sfarias](#), versão 4 por [mariana.sfarias](#) em 09/12/2024 15:48:47.



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde
Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde
Coordenação de Incorporação de Tecnologias

NOTA TÉCNICA Nº 428/2024-CITEC/DGITS/SECTICS/MS

ASSUNTO: Requerimento de Informação nº 4150/2024 – Solicitação de informação sobre o mapeamento e tratamento da doença de Behçet no Brasil.

INTERESSADO: Câmara dos Deputados - Gabinete da Deputada Rogéria Santos.

NUP: 25000.175695/2024-99.

I. OBJETIVO

Esta Nota Técnica tem por objetivo apresentar informações acerca da elaboração de diretrizes clínicas no âmbito do Sistema Único de Saúde.

II. DOS FATOS

Trata-se do Requerimento de Informação nº 4150/2024 ([0044510772](#)), de 13/11/2024, que solicita o quanto segue:

- "1. Dados Epidemiológicos: Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.*
- 2. Diagnóstico e Tratamento: Informações sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotados para o tratamento da Doença de Behçet no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).*
- 3. Mapeamento dos Centros de Referência: Relação dos hospitais, clínicas e centros especializados no tratamento de doenças autoimunes, incluindo a Doença de Behçet, com destaque para a capacidade de atendimento e recursos disponíveis.*
- 4. Iniciativas de Pesquisa: Informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes.*
- 5. Políticas Públicas e Campanhas: Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença."*

O requerimento foi encaminhado ao Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde – DGITS/SECTICS/MS, tendo em vista sua competência em atuar como Secretaria-Executiva da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - SE/Conitec^[1].

III. DA ANÁLISE

As informações relativas aos questionamentos 1, 3, 4 e 5 fogem do escopo de competências deste Departamento. Assim, serão trazidos esclarecimentos referentes ao questionamento 2.

De acordo com o inciso I do § 1º-A do art. 15 do Decreto nº 7.646/2011, o processo administrativo para constituição ou alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica poderá ser instaurado pelas áreas do Ministério da Saúde para a consecução de ações e programas estratégicos ou a pedido da Conitec, quando da incorporação, alteração ou exclusão de tecnologias em saúde no SUS. Não há solicitação de elaboração de protocolos clínicos pelas áreas e, como não houve análise e recomendação de tecnologia em saúde específica para a condição, não houve, portanto, requerimento da Conitec.

A Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES/MS é a área responsável pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Dessa forma, sugere-se análise de resposta da área acerca dos requerimentos 1, 2, 3 e 5 e sobre o interesse de que seja aberto processo para elaboração de diretriz clínica para doença de Behçet.

Por fim, tendo em vista que o questionamento 4 solicita informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da condição, sugere-se verificar manifestação do Departamento de Ciência e Tecnologia – DECIT/SECTICS/MS, área responsável por coordenar e executar as ações do Ministério da Saúde na área de pesquisa e desenvolvimento em saúde e articular-se intersetorialmente no âmbito do Sistema Nacional de Ciência e Tecnologia, conforme disposto no Decreto nº 11.798, de 28/11/2023.

IV. DA DISPONIBILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES NA INTERNET

As demandas submetidas à apreciação da Conitec e o status do processo podem ser conferidas em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/avaliacao-de-tecnologias-em-saude/tecnologias-demandadas>.

Os relatórios técnicos e para a sociedade, bem como as portarias decisórias podem ser encontrados em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/avaliacao-de-tecnologias-em-saude/recomendacoes-conitec>.

V. CONCLUSÃO

Com base no apresentado no item III, informou-se os atores que podem solicitar a elaboração ou atualização de protocolos clínicos e que, até a presente data, não há solicitação de elaboração de diretriz clínica para a doença de Behçet.

ANDREA BRÍGIDA DE SOUZA
Coordenadora
CITEC/DGITS/SECTICS/MS

LUCIENE FONTES SCHLUCKEBIER BONAN
Diretora

DGITS/SECTICS/MS

[1] De acordo com o art. 13 do Anexo XVI da Portaria de Consolidação GM/MS nº 1/2017, a SE/Conitec é exercida pelo DGITS/SECTICS/MS.



Documento assinado eletronicamente por **Luciene Fontes Schluckebier Bonan, Diretor(a) do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde**, em 12/12/2024, às 18:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Andrea Brigida de Souza, Coordenador(a) de Incorporação de Tecnologias**, em 13/12/2024, às 00:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0044791587** e o código CRC **87C96CCA**.

Referência: Processo nº 25000.175695/2024-99

SEI nº 0044791587

Coordenação de Incorporação de Tecnologias - CITEC
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br

Criado por [mariana.dartora](#), versão 10 por [jose.beutel](#) em 05/12/2024 14:29:17.



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde
Departamento de Ciência e Tecnologia

NOTA INFORMATIVA Nº 25/2024-DECIT/SECTICS/MS

Referência SEI: [0044510772](#) e [0044747398](#)

Registro NUP: [25000.175695/2024-99](#)

Interessado: Deputada Federal Rogéria Santos – Republicanos/BA

Trata-se do Despacho COGAD/SECTICS ([0044747398](#)), que encaminha a este Departamento de Ciência e Tecnologia da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde (Decit/SECTICS/MS), para análise e manifestação, o RIC nº 4150/2024 ([0044510772](#)), protocolado pela Deputada Federal Rogéria Santos – Republicanos/BA, por meio do qual requisita à Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações acerca do mapeamento e acompanhamento da Doença de Behçet no Brasil, considerando a importância de políticas de saúde pública voltadas para o diagnóstico precoce e o tratamento adequado dessa enfermidade rara e de evolução potencialmente grave.

A *priori*, cientifica-se que cabe ao Decit/SECTICS/MS apresentar informações dentro de suas atribuições, com fulcro no art. 35, Anexo I, do Decreto nº 11.798, de 28 de novembro de 2023, *in verbis*:

Art. 35. Ao Departamento de Ciência e Tecnologia compete:

- I - participar da formulação, da implementação e da avaliação da Política Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde, com base nas necessidades assinaladas na Política Nacional de Promoção da Saúde, observados os princípios e as diretrizes do SUS;
- II - coordenar e executar as ações do Ministério da Saúde na área de pesquisa e desenvolvimento em saúde e articular-se intersetorialmente no âmbito do Sistema Nacional de Ciência e Tecnologia;
- III - coordenar o processo de gestão do conhecimento em ciência e tecnologia em saúde e disseminar o uso do conhecimento científico em todos os níveis de gestão do SUS;
- IV - promover, em articulação com instituições de ciência e tecnologia e agências de fomento, a realização de pesquisas estratégicas em saúde;
- V - prestar cooperação técnica para o aperfeiçoamento da capacidade gerencial e orientar, capacitar e promover ações de suporte aos agentes dos Estados, dos Municípios e do Distrito Federal no âmbito da ciência e da tecnologia em saúde;
- VI - acompanhar as atividades da Secretaria-Executiva da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa;
- VII - coordenar a elaboração, a execução e a avaliação de programas e projetos em áreas e temas de abrangência nacional, no âmbito das atribuições da Secretaria;
- VIII - implantar mecanismos de cooperação para o desenvolvimento de instituições de ciência e tecnologia que atuem na área de saúde;
- IX - propor acordos e convênios com os Estados, com o Distrito Federal e com os Municípios para a execução descentralizada de programas e projetos especiais no âmbito do SUS;
- X - acompanhar, promover e subsidiar as ações do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil;
- XI - acompanhar, promover e subsidiar as ações da Rede Brasileira de Pesquisa Clínica; e
- XII - contribuir com a formulação e a implementação de programas e ações na área de bioética.

Impende salientar que o Decit/SECTICS/MS é, atualmente, o principal agente de fomento à pesquisa em saúde no país, com recurso próprio. A ação se dá por meio de contratações diretas e chamadas públicas, tanto no âmbito federal quanto estadual, graças a parcerias firmadas com o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e com as Fundações de Apoio à Pesquisa (FAPs) locais. Existem, ainda, outras formas de fomento e incentivo à pesquisa e inovação em saúde, como as cooperações internacionais e os programas de renúncia fiscal e de imunidade tributária, que contribuem significativamente para o desenvolvimento científico do Brasil.

A seguir, apresentam-se as informações requeridas pela parlamentar:

1. Dados Epidemiológicos: Quantitativo estimado de pacientes diagnosticados com a Doença de Behçet por estado e por região do Brasil nos últimos cinco anos.

Fora de competência, conforme art. 35, Anexo I, do Decreto nº 11.798/2023.

2. Diagnóstico e Tratamento: Informações sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas adotados para o tratamento da Doença de Behçet no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Fora de competência, conforme art. 35, Anexo I, do Decreto nº 11.798/2023.

3. Mapeamento dos Centros de Referência: Relação dos hospitais, clínicas e centros especializados no tratamento de doenças autoimunes, incluindo a Doença de Behçet, com destaque para a capacidade de atendimento e recursos disponíveis.

Fora de competência, conforme art. 35, Anexo I, do Decreto nº 11.798/2023.

4. Iniciativas de Pesquisa: Informações sobre programas de pesquisa e desenvolvimento voltados para o estudo da Doença de Behçet, incluindo financiamento, instituições envolvidas e resultados recentes.

O Ministério da Saúde fomenta pesquisas por meio de chamada pública, contratação direta e programas de imunidade tributária e renúncia fiscal, como o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (Proadi-SUS), o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon) e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (Pronas/PCD). As chamadas públicas podem ser realizadas no âmbito nacional ou estadual. Na esfera estadual, são operacionalizadas por meio do Programa Pesquisa para o SUS: gestão compartilhada em saúde (PPSUS) e contam com a parceria das Fundações de Amparo/Apoio à Pesquisa (FAP), das Secretarias Estaduais de Saúde (SES) e das Secretarias de Ciência e Tecnologia (SECT). As prioridades de saúde para fomento à pesquisa estão definidas na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS) e na Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde (APPMS).

Com relação às doenças raras, ressalta-se que estas incluem um grupo de condições médicas que afetam um número limitado de pessoas em comparação com doenças mais comuns. O número exato dessas doenças não é conhecido, mas estima-se que exista entre seis e oito mil tipos diferentes, com sinais e sintomas que variam muito entre as pessoas, verificando-se a dificuldade para obtenção de diagnósticos, prognósticos e tratamentos precisos. Suas causas podem ser diversas, incluindo fatores genéticos, ambientais, infecciosos e imunológicos. Essas condições abrangem anomalias congênitas, erros inatos do metabolismo, da imunidade, deficiências intelectuais e outras condições, muitas das quais têm um componente genético. Embora a maioria das doenças raras afete crianças, algumas podem surgir na infância ou na vida adulta, impactando diferentes sistemas do organismo e podendo ocasionar deficiências e alterações no desenvolvimento (<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras>).

A doença de Behçet, conhecida também como síndrome de Behçet ou doença da rota da seda, é uma doença rara, crônica e autoimune que provoca inflamação nos vasos sanguíneos. Diferentes genes aumentam o risco de desenvolver a doença de Behçet, sendo que o risco parece ser maior em pessoas com o alelo HLA-B*51 do gene HLA-B, e acredita-se que fatores ambientais, como infecções, podem ajudar a desencadear a doença. Um estudo, que teve como objetivo avaliar a frequência de HLA-B*51 e seus subtipos em pacientes brasileiros com doença de Behçet e controles saudáveis e avaliar possíveis associações com manifestações da doença, embora com algumas limitações, concluiu que a prevalência de HLA-B*51 é maior em pacientes em comparação aos controles, e é um fator de risco para

a enfermidade. O subtipo HLA-B*51:08 foi independentemente associado com manifestações vasculares da doença de Behçet (Ref1).

O início dos sintomas geralmente ocorre entre os 20 e 40 anos de idade, homens e mulheres são acometidos de forma semelhante, entretanto homens jovens de origem asiática apresentam manifestações mais graves da doença. As manifestações da doença de Behçet ocorrem de forma recorrente, ou seja, em crises que melhoram com o tratamento e retornam após um período sem sintomas. A queixa mais importante é a presença de aftas recorrentes que podem estar associadas ou não a úlceras genitais, lesões de pele, dores articulares, inflamação no olho, alterações neurológicas, intestinais, inflamação e trombose em veias, além da formação de aneurismas em diferentes artérias. O diagnóstico da doença de Behçet é baseado nas manifestações apresentadas pelos pacientes e analisadas pelo médico. Não há exame de laboratório específico que determine o diagnóstico. O tratamento depende de quais áreas foram afetadas, mas tipicamente envolve o uso de corticosteroides e, às vezes, de outros medicamentos que suprimem o sistema imunológico (Ref2).

O Decit/SECTICS/MS financiou pesquisas sobre doenças raras por meio da Chamada Pública CNPq/MS/SCTIE/DECIT Nº 25/2019 - Inquérito sobre Perfil de Doenças Raras no Brasil. Essa chamada teve como objetivo selecionar projetos de pesquisa sobre o perfil das doenças raras no país, visando otimizar custos e coletar informações que apoiem ações de saúde para pacientes com essas condições, resultando na criação do projeto Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS). O projeto RARAS tem como objetivo central realizar um inquérito de representatividade nacional sobre a epidemiologia, quadro clínico, recursos diagnósticos e terapêuticos, além dos custos em indivíduos com doenças raras de origens genética e não genética no Brasil. Entre seus objetivos específicos, está a consolidação da Rede RARAS, com a participação de Serviços de Referência em Doenças Raras (SRDR), Hospitais Universitários (HUs) e Serviços de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) para a construção de uma base de dados nacional abrangendo todas as regiões do Brasil. Maiores informações em <https://raras.org.br/>. Cabe salientar, ainda, que a Rede RARAS foi criada também para disseminar informações sobre epidemiologia, quadro clínico, recursos diagnósticos e terapêuticos usados, e custos relacionados a doenças raras de origem genética e não genética no Brasil.

Em outro diapasão, o Decit/SECTICS/MS, ao cumprir com o seu papel de fomento a iniciativas de pesquisa e desenvolvimento em saúde, financiou projetos na temática raras, particularmente após a instituição do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil, pela Portaria GM/MS nº 1.949, em 4 de agosto de 2020. O Programa foi criado para contribuir com o desenvolvimento das áreas de genômica e saúde pública de precisão no Brasil e inclui, dentro de seus objetivos, o fomento de pesquisas em doenças raras. Até o momento, 30 projetos foram fomentados na temática, no âmbito do Programa, totalizando um investimento de quase 195 milhões de reais, por meio de chamadas públicas, contratações diretas ou programas de renúncia fiscal, com vistas a incentivar novas descobertas que auxiliem a implementar a saúde pública de precisão no País. No entanto, não há projetos referentes especificamente à doença de Behçet.

5. Políticas Públicas e Campanhas: Descrição de políticas de conscientização e campanhas de saúde pública realizadas para informar a população e facilitar o diagnóstico precoce da doença.

Fora de competência, conforme art. 35, Anexo I, do Decreto nº 11.798/2023.

Dessa forma, o Decit/SECTICS/MS reconhece a importância do Requerimento de Informação em tela e ressalta que está exercendo o seu mister de fomento a iniciativas de pesquisa e desenvolvimento em saúde, através do financiamento de projetos na temática raras, conforme elucidações ora apresentadas.

Estas são as considerações.

CARLOS EDUARDO IBALDO GONÇALVES
Consultor Técnico

ANDREZA FERNANDES BOTO
Consultora Técnica

EVANDRO DE OLIVEIRA LUPATINI
Coordenador-Geral de Ações Estratégicas em Pesquisa Clínica

De acordo. Encaminhe-se à COGAD/SECTICS para conhecimento e providências.

MONICA FELTS DE LA ROCA SOARES
Diretora do Departamento de Ciência e Tecnologia
(Decit/SECTICS/MS)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Ref1: Belem JMFM, Fraga AM, Andrade LEC, de Souza AWS. HLA-B*51 and its main subtypes in Brazilian patients with Behçet's disease. Clin Exp Rheumatol. 2020;38 Suppl 127(5):53-59.

Ref2: Doença de Behçet. Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2022. Disponível em:

<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/doenca-de-behçet/>. Acesso em 06/12/2024.



Documento assinado eletronicamente por **Monica Felts de La Roca Soares, Diretor(a) do Departamento de Ciência e Tecnologia**, em 09/12/2024, às 15:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Evandro de Oliveira Lupatini, Coordenador(a)-Geral de Ações Estratégicas em Pesquisa Clínica**, em 09/12/2024, às 16:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Carlos Eduardo Ibaldo Gonçalves, Consultor(a) Técnico(a)**, em 09/12/2024, às 16:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Andreza Fernandes Boto, Consultor(a) Técnico(a)**, em 09/12/2024, às 16:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site

[http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?](http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0)

[acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0](http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador 0044861503 e o código CRC 719E952E.

Brasília, 09 de dezembro de 2024.

Referência: Processo nº 25000.175695/2024-99

SEI nº 0044861503

Departamento de Ciência e Tecnologia - DECIT
SRTVN 701, Lote D Via W3 Norte, Edifício PO 700, 5º Andar - Bairro Asa Norte, Brasília/DF, CEP 70719-040
Site - saude.gov.br

Criado por [andreza.boto](#), versão 9 por [andreza.boto](#) em 09/12/2024 15:14:34.



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde
Gabinete
Coordenação de Gestão Técnica e Administrativa

DESPACHO

SECTICS/COGAD/SECTICS/GAB/SECTICS/MS

Brasília, 13 de dezembro de 2024.

URGENTE

Referência Sei: [0044791587](#) e [0044861503](#).

Proveniência: Deputada Federal Rogéria Santos.

Assunto: Requerimento de Informação nº 4150/2024, o qual requisita informações sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil.

Ciente e de acordo com o teor da Nota Técnica nº 428/2024-CITEC/DGITS/SECTICS/MS ([0044791587](#)) e da Nota Informativa nº 25/2024-DECIT/SECTICS/MS ([0044861503](#)), elaboradas no âmbito de áreas técnicas desta Secretaria, que tratam de manifestação acerca do Requerimento de Informação nº 4150/2024, o qual requisita informações sobre o mapeamento e tratamento da Doença de Behçet no Brasil.

Restitua-se à Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos (ASPAR), para conhecimento e providências pertinentes.

CARLOS A. GRABOIS GADELHA

Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Carlos Augusto Graboys Gadelha, Secretário(a) de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde**, em 13/12/2024, às 18:52, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0044995945** e o código CRC **79AB8D7F**.

Referência: Processo nº 25000.175695/2024-99

SEI nº 0044995945

Criado por [raissa.barbosa](#), versão 2 por [raissa.barbosa](#) em 13/12/2024 11:19:39.