

Aplicação de abordagens inovadoras pelo Laboratório de Inovação em Governo de Minas Gerais para levantamento das necessidades das pessoas com doenças raras

Ribeiro, Isabela Romancini

Laboratório de Inovação em Governo - Lab.mg, Brasil

✉ isabela.romancini@planejamento.mg.gov.br

ORCID ID: [0000-0001-9919-7031](https://orcid.org/0000-0001-9919-7031)

Schffer, Giovanna Nogueira Machado

Laboratório de Inovação em Governo - Lab.mg, Brasil

✉ giovanna.nogueira@planejamento.mg.gov.br

ORCID ID: [0000-0003-0980-3697](https://orcid.org/0000-0003-0980-3697)

Rocha, Giselle Camargos Volponi da

Laboratório de Inovação em Governo - Lab.mg, Brasil

✉ giselle.volponi@planejamento.mg.gov.br

ORCID ID: [0000-0002-7435-4931](https://orcid.org/0000-0002-7435-4931)

Documento recibido:

16 diciembre 2022

Aprobado para publicación:

01 marzo 2023

Resumo

O Lab.mg - Laboratório de Inovação em Governo de Minas Gerais é uma iniciativa que atua na disseminação de métodos e ferramentas de inovação e na solução de desafios de governo utilizando a abordagem Design Thinking e prezando pelo foco no usuário e pela colaboração. Este artigo objetiva apresentar a metodologia do Lab.mg aplicada ao “Projeto Doenças Raras”, realizado em 2022 em parceria com a Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social. É considerada doença rara aquela que acomete 65 em cada 100 mil pessoas e estima-se que, no Brasil, existam 13 milhões de pessoas com alguma doença rara. O projeto contou com etapas de aproximação e cocriação para identificar e priorizar demandas e construir, conjuntamente, possíveis soluções para atender às necessidades das pessoas com doenças raras em Minas Gerais. Os desafios priorizados foram relacionados à visibilidade e informação; direitos, legislação e articulações; e identificação e base de dados.

Palavras-chave

Laboratório de Inovação; Inovação em governo; Políticas Públicas; Doenças Raras; Colaboração

Abstract

Lab.mg - Minas Gerais Government Innovation Laboratory is an initiative that works to disseminate innovation methods and tools and to solve government challenges using the Design Thinking approach (with a user focus and collaboration). This article aims to present the Lab.mg methodology applied to the “Rare Diseases Project”, carried out in 2022 in partnership with the State Secretariat for Social Development. It is considered a rare disease that affects 65 out of every 100,000 people and it is estimated that, in Brazil, there are 13 million people with a rare disease. The project had stages of approximation and co-creation to identify and prioritize demands and jointly build possible solutions to meet the needs of people with rare diseases in Minas Gerais. Prioritized challenges were related to visibility and information; rights, legislation and articulations; and database identification.

Keywords

Innovation Lab; Innovation in government; Public policy; Rare diseases; Collaboration

Resumen

Lab.mg - Laboratorio de Innovación del Gobierno de Minas Gerais es una iniciativa que trabaja para difundir métodos y herramientas de innovación y resolver desafíos gubernamentales utilizando el enfoque Design Thinking, con foco en el usuario y en la colaboración. Este artículo tiene como objetivo presentar la metodología Lab.mg aplicada al “Proyecto Enfermedades Raras”, realizado en 2022 en alianza con la Secretaría de Estado de Desarrollo Social. Se considera una enfermedad rara que afecta a 65 de cada 100.000 personas y se estima que, en Brasil, hay 13 millones de personas con una enfermedad rara. El proyecto tuvo etapas de aproximación y co-creación para identificar y priorizar demandas y construir en conjunto posibles soluciones para atender las necesidades de las personas con enfermedades raras en Minas Gerais. Los desafíos priorizados estaban relacionados con la visibilidad y la información; derechos, legislación y articulaciones; y base de datos de identificación.

Palabras clave

Laboratorio de Innovación; Innovación en el gobierno; Políticas públicas; enfermedades raras; Colaboración

1. Introdução

As discussões sobre o tema inovação vêm ganhando cada vez mais relevância nos últimos anos e sendo incorporadas ao setor público. A inovação contribui para a promoção de ganhos de produtividade e de eficiência na prestação de serviços e para a aproximação do Estado com os cidadãos (OCDE, 2015). De acordo com Cavalcante e Cunha (2017), em um cenário de recursos escassos e de problemas complexos, há uma crescente expectativa dos cidadãos e cidadãs sobre uma atuação mais inovadora do governo. Além disso, conforme Roncarati et al, (2019); IPEA (2019):

"A globalização, o combate à desigualdade, o contexto econômico desfavorável ao crescimento, a falta de confiança no Estado e transformações estruturais vivenciadas por muitos países nos últimos anos tornaram-se desafios reais que impulsionaram a busca por melhores práticas de governança e por uma gestão pública eficiente, exigindo, assim, que os governos adotem abordagens inovadoras para enfrentar problemas complexos" (OCDE, 2015a)

Para lidar com este contexto, surgem os laboratórios de inovação em governo como iniciativas catalisadoras para o desenvolvimento de inovação na administração pública que visam fomentar a criatividade, a experimentação, o foco na cidadã e cidadão e a colaboração nas atividades e serviços exercidos pelo Estado (Hironobu Sano, 2020). Em Minas Gerais, estado localizado na região sudeste do Brasil, existe uma iniciativa conjunta entre a Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão (Seplag) e a Fundação João Pinheiro (FJP) para a criação do Laboratório de Inovação em Governo de Minas Gerais – Lab.mg. Este laboratório conta com os objetivos de disseminação de métodos e ferramentas de inovação e de realização de parcerias com outros órgãos para a solução de desafios de governo utilizando diferentes métodos e abordagens inovadoras.

Sabendo da existência e dos objetivos do Lab.mg, a Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social – Sedese, por meio da Coordenadoria Estadual de Articulação e Atenção à Pessoa com Deficiência, solicitou um projeto para auxiliar no melhor entendimento sobre as demandas das pessoas com doenças raras para o Governo de Minas Gerais, a fim de estruturar políticas públicas e serviços que atendam às suas reais necessidades.

Neste sentido, o presente artigo trata do "Projeto Doenças Raras", apresentando a metodologia utilizada para identificar as demandas das pessoas com doenças raras em Minas Gerais e levantar possíveis soluções para as demandas identificadas. Além de compreender qual seria a atuação adequada do Estado, o projeto contribuiu para a análise, baseada em pesquisa realizada com os usuários, sobre a real necessidade, da criação de uma Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara.

Nas próximas seções serão apresentadas a contextualização sobre as doenças raras, a metodologia de solução de problemas elaborada pelo Lab.mg, sua aplicação e adaptação ao "Projeto Doenças Raras", e os resultados obtidos ao final do projeto.

2. Doenças Raras

São consideradas doenças raras aquelas que acometem 65 a cada 100 mil pessoas. Elas se caracterizam por uma ampla diversidade de sinais e sintomas que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa. Deste modo, a manifestação dessas doenças pode se assemelhar a sintomas de doenças comuns,

dificultando o diagnóstico correto. As doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, com consequências importantes na qualidade de vida e saúde das pessoas acometidas, bem como dos seus familiares e amigos. Somado a isto, muitas dessas doenças não possuem cura, sendo necessário manter acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, para aliviar sintomas ou retardar seu agravamento.

Estima-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. Entretanto, a décima versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) apresentava um código específico para somente aproximadamente 200 doenças raras (Agência Fiocruz, 2015). Esta classificação é utilizada mundialmente e fornece códigos únicos relativos às doenças e a uma grande variedade de sinais, sintomas, causas de morte, entre outras condições de saúde. Ela é utilizada no cotidiano médico de diversos países e permite criar uma base de dados estatística, monitorar enfermidades e incidência de doenças, comparar informações de saúde em diferentes locais, países e regiões em diferentes períodos de tempo. Segundo a OMS, “é por meio dessa classificação que se facilita o armazenamento, a recuperação e a análise de informações de saúde para a tomada de decisão baseada em evidências” (CNN Brasil, 2021).

Em contrapartida, a partir de 2022 entrou em vigor a CID-11, ou seja, a décima primeira versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde. Na CID-11, houve a incorporação de todas as doenças raras conhecidas, um ganho importante para a pesquisa científica e para as pessoas com essas doenças. Tal incorporação foi feita utilizando a base de dados mais completa sobre doenças raras - a “Orphanet” -, que catalogou aproximadamente 7 mil dessas doenças (OPAS, 2022).

Estima-se que, só no Brasil, existam 13 milhões de pessoas com alguma doença rara, sendo que a maioria é diagnosticada tardiamente e precisa passar por aproximadamente 10 médicos para conseguir um diagnóstico correto (Ministério da Saúde, 2020). Em 2% dos casos, a doença possui tratamento mediante utilização de medicamentos órfãos: aqueles que, por razões econômicas, precisam de incentivo para serem desenvolvidos e, por isso, não disponibilizados em farmácias comuns. Individualmente, essas doenças não afetam uma porcentagem expressiva da população, mas, como grupo, elas se mostram um problema de saúde relevante.

Em termos de legislação, vigora no Brasil, desde 2014, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída por meio da publicação da Portaria 199 do Ministério da Saúde, que deu visibilidade à causa das pessoas com doenças raras. A Política traz as “Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras” no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e prevê os incentivos financeiros voltados para financiar os tratamentos de pacientes com doenças raras (Ministério da Saúde, 2014).

Em Minas Gerais, há um Projeto de Lei, PL 3.099/2021, em tramitação na Assembleia Legislativa, que institui a criação da “Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara” – CIPDR, que seria emitida pela Secretaria Estadual de Saúde. A CIPDR conterá informações essenciais da pessoa portadora, como dados pessoais e descrição do diagnóstico da doença rara que possui, assim como as condições específicas de saúde, incluindo indicação de medicação de uso contínuo. A CIPDR também determinaria alguns direitos como atendimento prioritário em repartições públicas e em estabelecimentos privados de uso público, e, para pessoas em idade escolar, o direito à matrícula no estabelecimento público de ensino mais perto de sua residência.

Além das duas normas supracitadas, não há, no âmbito do estado de Minas Gerais, outras políticas públicas específicas e expressivas direcionadas às pessoas com doenças raras, o que gera um desamparo por parte do estado para com este público em termos de educação, acessibilidade, assistência social, e outros.

3. Inovação em governo

O uso da inovação tem se intensificado no setor público, tanto para otimizar os processos internos, quanto para melhorar a prestação de serviços ao cidadão. Segundo a Escola Nacional de Administração Pública - ENAP (2017), a inovação em governos se refere ao

"conjunto de mudanças em práticas anteriores, ou até o surgimento de novas práticas que produzam resultados positivos para o serviço público e para a sociedade ao incorporar novos elementos da gestão pública ou uma nova combinação dos mecanismos de gestão existentes." (MINAS GERAIS, 2018 apud ENAP, 2017, p.13)

Neste âmbito, algumas abordagens inovadoras vêm sendo utilizadas para gerar soluções robustas para problemas complexos enfrentados pelo setor público. Uma destas é o *Design Thinking*, que se trata de uma abordagem centrada no ser humano que valoriza a busca da construção coletiva e colaborativa (cocriação) para encontrar soluções múltiplas para problemas complexos. Ademais, propõe a materialização de ideias para que essas sejam visualizadas e testadas (experimentação) (Cavalcante, 2019). Outro pilar do *Design Thinking* é a empatia ou a capacidade de estruturar soluções considerando a visão, expectativas e necessidades dos usuários daquele serviço ou produto (BROWN, 2008). A aplicação dessa abordagem no setor público perpassa a aproximação do Estado e de seus servidores com os cidadãos, de modo que, para a construção coletiva de soluções, é importante a conversa dos diversos atores envolvidos no serviço, sejam eles servidores públicos ou parte da população.

As etapas do *design* aplicado à transformação de serviços, de acordo com Stickdorn (2018), são a pesquisa, ideação, prototipação e implementação. A primeira etapa envolve o levantamento de informações sobre o público alvo do serviço e seu contexto, aumentando a compreensão sobre o desafio a ser trabalhado. A etapa de ideação é o momento de gerar ideias de forma colaborativa, discuti-las e priorizá-las. A prototipação, por sua vez, trata do teste das ideias priorizadas em um ambiente real ou em uma simulação da realidade, possibilitando realizar ajustes e correções no protótipo construído. Por fim, a etapa de implementação é o momento de levar a ideia trabalhada ao público do serviço estudado e implementá-la em larga escala.

O uso do *Design Thinking*, juntamente com as etapas do *design* aplicado à transformação de serviços e com outras abordagens inovadoras podem ser aplicadas por Laboratórios de Inovação em Governo para a solução de problemas do setor público.

4. O Laboratório de Inovação em Governo

Os laboratórios de inovação em governo são estruturas voltadas para o desenvolvimento das agendas de inovação governamental, promovendo a cultura da inovação de dentro ou de fora para dentro do setor público. Seus objetivos variam de acordo com a instituição, podendo envolver o desenvolvimento de algo novo ou aprimoramento de uma solução, assumindo o papel de apoiar a estruturação de ideias criativas com espaço para a experimentação. (Cavalcante et al, 2019).

O Laboratório de Inovação em Governo do Estado de Minas Gerais – Lab.mg foi instituído em setembro de 2020, por meio da Resolução Conjunta Seplog/FJP N°38, com os objetivos de disseminar métodos e ferramen-

tas de inovação e de realizar parcerias com outros órgãos e entidades do Governo de Minas Gerais para a solução de desafios de governo. Para cumprir com estes objetivos, o Lab.mg atua capacitando servidores públicos para a utilização dos métodos, ferramentas e conceitos de inovação utilizados pelo Laboratório e realizando projetos de transformação e solução de problemas juntamente com os órgãos e entidades governamentais demandantes.

O Lab.mg tem como valores o foco no usuário, a conexão, a agilidade e a colaboração. Deste modo, seus projetos contam com a empatia com o público-alvo do serviço ou política estudada e com a participação dos diversos atores envolvidos no problema para a construção conjunta das soluções. Além disso os projetos são adaptáveis perante às mudanças ocorridas.

A partir de seus valores e da abordagem *Design Thinking*, o Laboratório elaborou uma metodologia própria de soluções de problemas para utilizar em seus projetos (Figura 1). Tal metodologia possui seis etapas que podem ser aplicadas de forma dinâmica: os projetos podem começar de diferentes pontos da metodologia ou voltar em etapas anteriores, caso necessário. Ademais, não é necessário percorrer todas as etapas, sendo possível utilizar somente as que fazem sentido para cada projeto.

Figura 1: Metodologia de solução de problemas estruturada pelo Lab.mg



Fonte: Laboratório de Inovação em Governo, 2021.

A etapa "Alinhar" representa o momento em que são alinhadas as expectativas do órgão demandante e da equipe do Lab.mg que irá executar o projeto. Para formalizar esta expectativa, é elaborado e validado o plano de trabalho do projeto, contendo a descrição do escopo, as diretrizes e restrições, o cronograma e a matriz de responsabilidades do projeto, discriminando cada ator envolvido e seus respectivos papéis.

Na etapa "Aproximar" é feita uma imersão no problema a ser resolvido, contando com leitura de materiais de apoio, trocas de experiência com órgãos que passaram por situações semelhantes, entrevistas com atores envolvidos no problema, aplicação de questionário, observação de comportamentos, dentre outras técnicas possíveis.

Durante a etapa "Cocriar" são construídas, de forma colaborativa, as soluções possíveis para o problema do projeto. Nesta etapa são mapeados também os elementos essenciais que devem estar contidos nas soluções

para que estas gerem valor ao público-alvo. Seguindo os valores do laboratório, bem como a abordagem *Design Thinking*, são chamados, para a cocriação, os diversos atores envolvidos no projeto ou no problema a ser resolvido, possibilitando a discussão entre diversos pontos de vista e a construção de soluções que atendam às necessidades de todos.

A etapa “Experimental” é utilizada para elaborar e testar protótipos das soluções criadas, facilitando a visualização das soluções e de seus pontos de melhoria. Nesta etapa podem ser feitos diversos protótipos, até que se encontre a forma de implantação da solução que gere maior valor ao usuário.

A etapa “Implantar”, por sua vez, representa o momento de colocar em prática as soluções definidas e testadas. Em geral, essa etapa é de responsabilidade do demandante do projeto.

Utilizando a metodologia apresentada, o Laboratório realiza diferentes tipos de projetos, como pesquisas de experiência do usuário, melhoria e redesenho de processos, transformação digital de serviços e cocriação de soluções. O “Projeto Doenças Raras” se encontra nesta última categoria e seu escopo foi dividido nas etapas “Alinhar”, “Aproximar” e “Cocriar”. Cada uma destas etapas será melhor detalhada nas próximas seções.

5. O Projeto Doenças Raras

Na etapa de alinhamento, fase inicial do projeto, foi feito o planejamento geral e foram pactuados os objetivos do projeto e as entregas previstas, os atores envolvidos e seus papéis, através da matriz de responsabilidades, bem como o levantamento de possíveis restrições. O desafio norteador do projeto foi definido da seguinte forma: “Como podemos melhorar a qualidade de vida e garantir o acesso aos direitos das pessoas de Minas Gerais que possuem doenças raras?”.

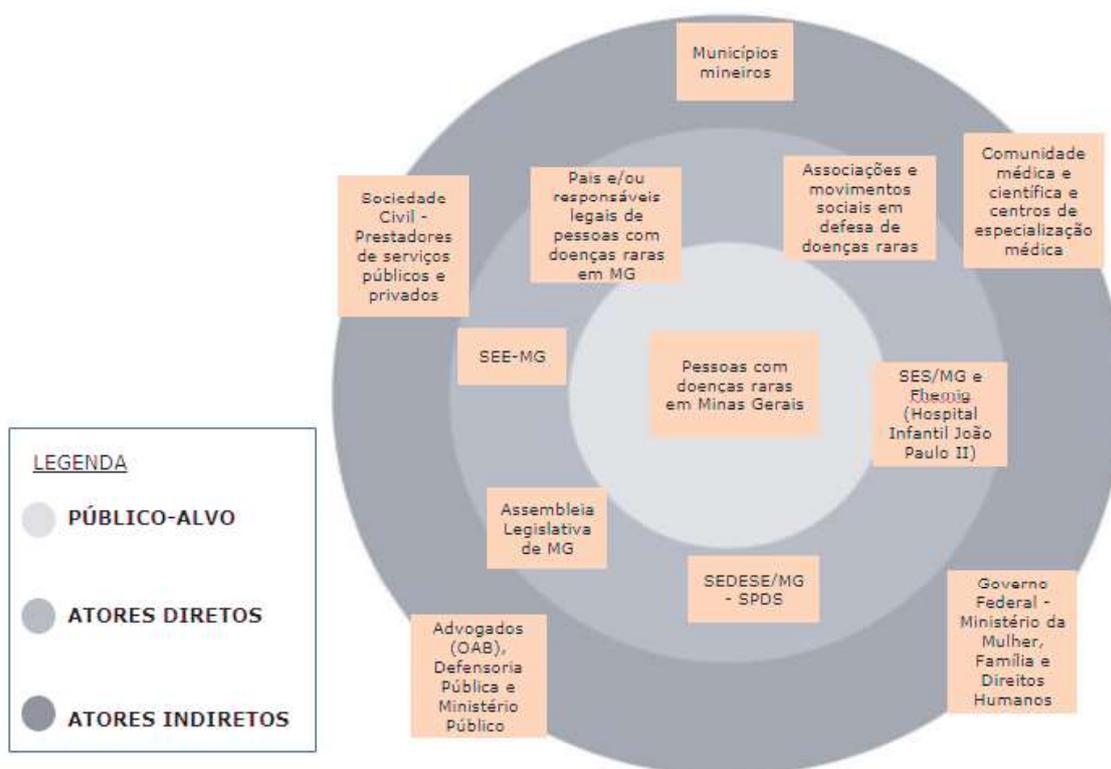
Foi estabelecido o pressuposto de alinhamento com a Secretaria de Saúde - SES e o acompanhamento dos trâmites e discussões que envolvem o Projeto de Lei que prevê a criação da “Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara” – CIPDR. Foram levantadas possíveis restrições, como a ausência de legislação específica para pessoas com doenças raras e o contexto de pandemia à época, que teve como consequência o distanciamento social e o trabalho remoto, o que impediria o contato com atores envolvidos de forma presencial. A possível distância geográfica entre atores a serem consultados também poderia ser um fator que agrava a falta de contato presencial. Além disso, era sabido sobre o risco de a Sedese - órgão demandante do projeto - não possuir governabilidade sobre algumas das ideias geradas ao longo do projeto, visto que poderiam ser de competência de outras áreas do governo, uma vez que a temática de doenças raras é intersetorial e envolve diversos órgãos do Governo.

5.1. Etapa Aproximar

A segunda fase do projeto foi a etapa “Aproximar”, na qual, inicialmente, foi feita a identificação dos atores relevantes para a resolução do desafio e qual é o grau de influência a relação entre eles e o problema a ser enfrentado (Minas Gerais, 2018). Este levantamento foi feito por meio do preenchimento da ferramenta “Mapa de Atores”, que possui um campo específico para identificar o público-alvo, que são os principais atores afetados pela situação-problema, os atores diretos, que são aqueles que têm maior envolvimento e participação na situação-problema, e os atores indiretos, que são aqueles com menor nível de influência ou interesse na situação-problema, mas ainda assim estão envolvidos de alguma forma.

Conforme ilustrado pela Figura 2, o público-alvo, no caso deste Projeto, são as pessoas com doenças raras no estado de Minas Gerais. Alguns atores diretos identificados foram as mães, pais e responsáveis legais de pessoas com doenças raras, as associações e movimentos sociais em defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e o Governo de Minas Gerais, por meio da Sedese, da Secretaria de Estado de Saúde (SES-MG) e da Secretaria de Estado de Educação (SEE). E os atores indiretos identificados foram a sociedade civil, os municípios mineiros, a comunidade médica e científica, a comunidade jurídica que atende casos de pessoas com doenças raras e o Governo Federal, principalmente o Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos.

Figura 2: "Mapa de Atores" do Projeto Doenças Raras



Fonte: Elaboração Própria, 2021.

Paralelamente ao levantamento de interessados, a equipe do projeto deu início a uma imersão no tema das doenças raras, estudando de forma mais profunda com o objetivo de compreender melhor o universo em torno da temática. Foi feito um levantamento de legislações, dados, bibliografia sobre o assunto e análise de materiais disponibilizados pela Sedese.

Após o levantamento de atores e estudos iniciais, a equipe fez um mapeamento de iniciativas e experiências existentes relativas à temática de doenças raras, identificando diversas iniciativas de governo e também da sociedade civil, no Brasil e em outros países. Este mapeamento foi feito por meio de pesquisas da equipe, bem como por meio de indicação das iniciativas existentes por parte da Sedese, que possui maior proximidade com o tema.

Para além das pesquisas realizadas, foi necessário ir a campo para melhor compreender a temática, colocando em prática o valor imprescindível do Lab.mg, o foco no usuário. Conforme Minas Gerais, 2018:

"É importante que, antes do início de um projeto que vise a implementar uma ideia inovadora, a equipe do projeto busque se aproximar do público-alvo da ação a fim de identificar quais são suas expectativas (ganhos e desejos), dores (dificuldades) e tarefas (responsabilidades)." (MINAS GERAIS, 2018: 34)

Diante disso, foram feitas entrevistas estruturadas com o público-alvo do projeto e com atores diretos e indiretos, buscando compreender as necessidades e o cotidiano das pessoas com doenças raras. Diante das informações coletadas nas pesquisas prévias, foi possível elaborar um roteiro com questões-chave que a equipe considerou essencial de serem captadas. Estruturado e validado o roteiro da entrevista, a equipe convidou os participantes selecionado para realizar as entrevistas e elaborou e geriu o cronograma de entrevistas do projeto. Em função da pandemia da Covid-19 e do distanciamento geográfico entre alguns usuários e a equipe do projeto, as entrevistas foram realizadas de forma remota.

As perguntas na entrevista perpassaram questões relacionadas ao tratamento de saúde e diagnóstico da doença, à rede de apoio por parte de familiares, amigos, associações ou governo e relativas aos direitos que devem ser reconhecidos e institucionalizados para as pessoas com doenças raras. Foram feitas nove entrevistas com pessoas de diferentes perfis, dentre pessoas com doenças raras, responsáveis por pessoas com doenças raras e representantes de instituições, variando o local de residência desses entrevistados entre cidades do interior e capital.

Apesar de utilizar da entrevista estruturada, buscou-se, no momento da conversa, proporcionar um ambiente leve e sem restrições. Em todas as entrevistas a equipe do projeto se dividiu em: um responsável por conduzir a conversa e estabelecer conexão com a pessoa entrevistada, e outro responsável por registrar as percepções e respostas. Ao final de cada entrevista, foi feito um trabalho de retaguarda que envolvia consolidar as anotações, discuti-las em equipe, selecionar os pontos críticos e sugestões de melhorias captados e analisar padrões e pontos em comum entre as conversas, bem como conectar os pontos trazidos pelos usuários com as informações e dados estudados no início do projeto.

Paralelamente à estruturação de entrevistas, a equipe do projeto considerou necessária a elaboração e aplicação de questionários online para pessoas com doenças raras e responsáveis, tendo em vista a variedade de doenças raras existentes e dos perfis do público-alvo. As perguntas do questionário foram pensadas na mesma direção das perguntas feitas nas entrevistas, porém adaptadas a este modelo de coleta de informações. Dessa forma, foi possível captar uma quantidade maior de percepções e capilarizar a pesquisa com usuários. O questionário obteve 69 respostas de 10 estados brasileiros diferentes.

Durante o mapeamento de iniciativas foram identificadas atuações internacionais, ações governamentais por parte do Governo Federal, de governos estaduais e até mesmo municipais.

Das iniciativas internacionais identificadas, tem-se a "EURODIS - *Rare Diseases Europe*", uma aliança não-governamental de associações de pessoas com doenças raras que representa 988 associações provenientes de 74 países. A organização apoia o desenvolvimento de medicamentos, promove capacitação e formação para pessoas com doenças raras e seus representantes e representa a causa junto da Comissão Europeia e outras instituições para criação de políticas públicas. Outra iniciativa internacional de destaque é a "Orphanet", que consiste num portal de referência multilíngue sobre doenças raras e medicamentos órfãos com informações sobre aproximadamente 7.000 doenças raras. Ele também oferece uma gama de serviços, incluindo uma enciclopédia de doenças raras, uma base de dados de serviços e um inventário de medicamentos órfãos.

Dentre as iniciativas do Governo Federal do Brasil, destaca-se a criação de uma mascote para conscientização sobre o tema, chamada “Rarinha” (Figura 3) e a criação de 46 dos 154 Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) existentes, exclusivamente para o tratamento de doenças raras. Os PCDTs são documentos que uniformizam o atendimento, assistência, monitoramento e tratamento para as doenças. Ademais, em 2021 foi publicada uma lei que amplia o rol de doenças identificadas pelo “teste do pezinho”: um exame realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) que contribui para o diagnóstico precoce de diversas doenças raras.

Figura 3: “Rarinha” - Mascote do Governo Federal para o tema das Doenças Raras



Fonte: Ministério da Saúde, 2021.

Das iniciativas do governo estadual de Minas Gerais, tem-se a publicação de leis que instituem datas voltadas à conscientização das doenças raras e a habilitação de dois hospitais como centros de referência para o atendimento a pessoas com doenças raras. Ademais, um ganho específico de uma doença chamada neurofibromatose foi a publicação de uma lei que garante aos seus acometidos os mesmos direitos de pessoas com deficiência.

Nas demais unidades federativas brasileiras, destaca-se o estado de Pernambuco, cuja legislação prevê direitos específicos a pessoas com doenças raras, como a obrigatoriedade de escolas ofertarem educação física adaptada a pessoas com deficiência e com doenças raras. Não são encontradas leis semelhantes em outros estados brasileiros.

Para além do setor público, foram encontradas diversas associações e iniciativas do terceiro setor que, além de se tornarem uma rede de apoio e conexão entre as pessoas com doenças raras, promovem disseminação de informações sobre diferentes doenças e apoiam os acometidos com doações de equipamentos ou medicamentos necessários, acompanhamento médico de diferentes profissionais ou de assistentes sociais.

Ao longo do mapeamento das iniciativas, identificou-se a existência de diversas ações governamentais e do terceiro setor, mas o avanço da estruturação de políticas públicas em Minas Gerais ainda é necessário. De maneira geral, observou-se que a ausência de normativas com direitos específicos voltados para esse público gera uma sensação de desamparo em diferentes áreas da vida cotidiana, como inclusão, trabalho, previdência, acessibilidade, etc.

As associações possuem um importante papel no apoio às pessoas com doenças raras e aos seus familiares, além de serem um dos principais canais para acesso à informação sobre as enfermidades. Nas entrevistas, foi abordado que o Estado poderia assumir um papel de articulador com essas instituições para desenvolvimento de ações conjuntas, a fim de potencializar o impacto dessas iniciativas. Como muitas pessoas já são apoiadas e possuem uma relação de confiança com as associações, esta articulação evitaria possíveis retrabalhos também por parte do Estado ao criar novas estruturas.

Em relação ao aspecto médico, a ausência de PCDTs e de Classificação Internacional de Doenças (CID) específicos para muitas das doenças raras dificulta o acesso a medicamentos e outros materiais médicos complementares utilizados no tratamento das doenças raras. Para que as pessoas tenham acesso a esses tratamentos e itens de saúde, que segundo a Constituição Federal é “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988), muitas vezes é necessário obtê-los de forma particular ou, ainda, por determinação judicial, implicando em diversos custos para a pessoa e para o Estado. Além disso, ao longo das entrevistas realizadas na etapa de aproximação, as pessoas relataram de forma recorrente a falta de empatia dos médicos ao comunicarem aos pacientes e familiares o diagnóstico da doença.

Considerando o Projeto de Lei que cria a “Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara” – CIPDR, foram feitas perguntas nas entrevistas sobre a necessidade e utilidade desse documento. Segundo os entrevistados, ela seria importante no auxílio dos pacientes em momentos em que precisam explicar sobre a doença rara para outras pessoas. Foi identificado, porém, a necessidade de aprofundamento sobre quais informações e dados são necessários, para que a carteirinha atenda da melhor forma.

Ao analisar os dados levantados durante essa etapa de imersão, identificou-se a existência de diversos pontos críticos e a necessidade de desenvolvimento de ação governamental para atendimento a essas demandas. A fim de facilitar a análise, os pontos críticos foram consolidados e categorizados em: “saúde”, “vida social”, “carteirinha”, “informação e conscientização” e “relação com o governo”.

Quadro 1 – Categorias dos pontos críticos identificados

Categoria	Aspectos relacionados
Saúde	Diagnóstico, acompanhamento e tratamento, saúde mental, medicamentos e relacionamento com médicos.
Vida social	Relacionamento com a família e amigos, emprego, escola, acessibilidade, inclusão e apoio em geral.
Carteirinha	Identificação da pessoa com doença rara por meio de uma carteirinha.
Informação e conscientização	Falta de informação da população, dados sobre pessoas raras e preconceitos e necessidade de divulgação das doenças raras.
Relação com o governo	Políticas públicas e direitos para pessoas com doenças raras e interlocução com o Estado.

Fonte: Elaboração Própria.

Todas as informações levantadas ao longo da etapa “Aproximar” nas entrevistas, no formulário e na pesquisa documental foram consolidados em um Relatório de Imersão e em um Cardápio de Pontos Críticos e de Ideias.

Estes materiais foram apresentados e entregues à equipe parceira do órgão demandante do projeto e serviram de insumo para a etapa seguinte de cocriação.

5.2. Cocriar

A fase "Cocriar" teve então seu início, com o objetivo de "criar e consolidar ideias e propostas de solução para o desafio alinhadas às expectativas do usuário" (Minas Gerais, 2018: 49). Devido à grande quantidade de pontos críticos de diversas naturezas levantados na etapa de imersão, identificou-se a necessidade de fazer uma priorização, invertendo a lógica da aplicação da abordagem Design Thinking, que prevê a seleção de ideias como etapa posterior à geração de ideias, sendo um momento de "verificar a viabilidade de implantação das ideias que foram levantadas e selecionar aquelas mais capazes de amenizar dores do usuário e gerar valor para ele" (Minas Gerais, 2018: 51).

No caso deste projeto, foi feita uma priorização inicial de quais pontos críticos levantados na etapa de aproximação seriam tratados, para que, posteriormente, fossem geradas ideias sobre estes pontos selecionados de forma focalizada. Para isso, na etapa de cocriação do projeto foram feitas três oficinas de forma remota com a participação de vários atores. A primeira oficina teve como objetivo validar e priorizar os pontos críticos levantados, a segunda oficina foi de redefinição de desafios a partir dos pontos priorizados na primeira, e, por fim, a terceira foi de cocriação e estruturação de ideias para solucionar os desafios redefinidos na oficina anterior. A seguir, serão detalhadas cada atividade realizada nesta etapa.

A primeira oficina foi de análise, validação e priorização dos pontos críticos segundo critérios de governabilidade e alcance, visando selecionar quais deles seriam trabalhados na fase de cocriar soluções. Participaram desta discussão atores internos ao governo, representando a Sedese e a SES, visto que esses exercem influência direta no tema e possuem poder decisório sobre o projeto.

A escolha dos critérios foi feita observando a necessidade de diminuir o leque de problemas levantados na fase de aproximação. A priorização deste momento teria caráter eliminatório, com o objetivo de selecionar somente gargalos possíveis de serem sanados pelo órgão demandante, considerando capacidade de execução, prazo e o possível alcance sobre o público amplo e diverso de pessoas com doenças raras em Minas Gerais.

Dessa forma, a equipe adaptou metodologias de priorização de projetos à realidade do Projeto Doenças Raras. Uma das inspirações para a escolha dos critérios foi a "matriz esforço x impacto" que busca cruzar os critérios de forma a demonstrar a eficiência das ações, ao contrapor o esforço, que seriam os recursos e o tempo gastos, em relação ao impacto gerado pela ação.

A adaptação desta metodologia ao projeto foi feita a partir da definição dos critérios de priorização "governabilidade" e "alcance". Utilizando o Excel, foram listados todos os pontos críticos levantados na etapa anterior do projeto e, durante a primeira oficina, a equipe preencheu a situação de cada critério para cada ponto.

O primeiro critério - governabilidade, buscou verificar se é de responsabilidade da Sedese solucionar o ponto crítico em questão ou se a Sedese consegue resolver aquele ponto crítico junto a um órgão parceiro. Este critério era determinante, pois, caso a resposta fosse "não" à governabilidade da Sedese e parceiros, a ferramenta automaticamente descartaria aquele ponto crítico da priorização.

O segundo critério, alcance, considera a necessidade de haverem políticas públicas e ações governamentais que abarquem o máximo de pessoas com doenças raras possível, visto que há uma gama diversa de doenças

raras existentes, muitas peculiaridades e especificidades sobre cada uma e a falta de políticas públicas específicas. Avaliou-se, então, a quantidade de pessoas impactadas por aqueles problemas. O alcance poderia ser classificado como “baixo”, “médio” ou “alto”. Caso fosse rotulado como “baixo”, a ferramenta também descartaria este ponto crítico de forma automática.

A imagem a seguir ilustra a ferramenta elaborada para a primeira oficina de priorização.

Figura 4: Ferramenta de priorização de pontos críticos - Oficina 1 – Projeto Doenças Raras

PONTOS CRÍTICOS PROJETO DOENÇAS RARAS							
PROJETO							
Projeto Doenças Raras							
Preenchimento Sedese							
ID	PONTO CRÍTICO	OBSERVAÇÕES	CATEGORIA	GOVERNABILIDADE DA SEDESE E PARCEIROS	ALCANCE (QTE DE PESSOAS IMPACTADAS)	Órgãos envolvidos	PONTO CRÍTICO PRIORIZADO?
1	Inexistência de forma oficial de identificação das pessoas com doenças raras	A identificação das pessoas com doenças raras seria importante para acesso à direitos. É importante ter um documento com informações sobre a doença rara para facilitar compartilhamento de informação sobre a doença e atendimento médico em consultas ou emergências.	Carteirinha	SIM	ALTO	SES, SEDESE	SIM

Fonte: Elaboração Própria, 2021.

Assim, dos 58 pontos críticos discutidos, 13 foram priorizados e levados adiante para a segunda priorização, feita na segunda oficina. Por ter como objetivo redefinir os desafios do projeto, decidiu-se que deveriam estar presentes nesta oficina, além dos atores da Sedese e da SES-MG que compareceram na primeira oficina, dois representantes de associações de pessoas com doenças raras, por terem contato diário com as dificuldades e demandas deste público.

O processo de redefinição do desafio fez-se necessário neste momento da execução do projeto, visto que na etapa de alinhamento, quando foi definido o desafio do projeto, ainda não se tinha o leque de informações obtidas na fase de imersão no tema. Segundo Minas Gerais, 2018:

"Caso seja necessário repense com sua equipe o desafio inicial. Após a identificação dos atores envolvidos e a percepção do problema pela visão dos interessados é importante voltar ao desafio inicial para refletir se o problema que se imaginava no princípio é realmente aquilo que se deseja resolver. Após passar pela fase de observação é provável que a equipe perceba que o problema é mais específico ou possua outras características que não foram notadas anteriormente" (MINAS GERAIS, 2018: 46).

Neste caso, por se tratar de uma temática tão ampla e transversal, optou-se pela elaboração de três novos desafios, tendo como base os 13 pontos críticos priorizados na oficina anterior. Os novos desafios seriam voltados para sanar estes pontos.

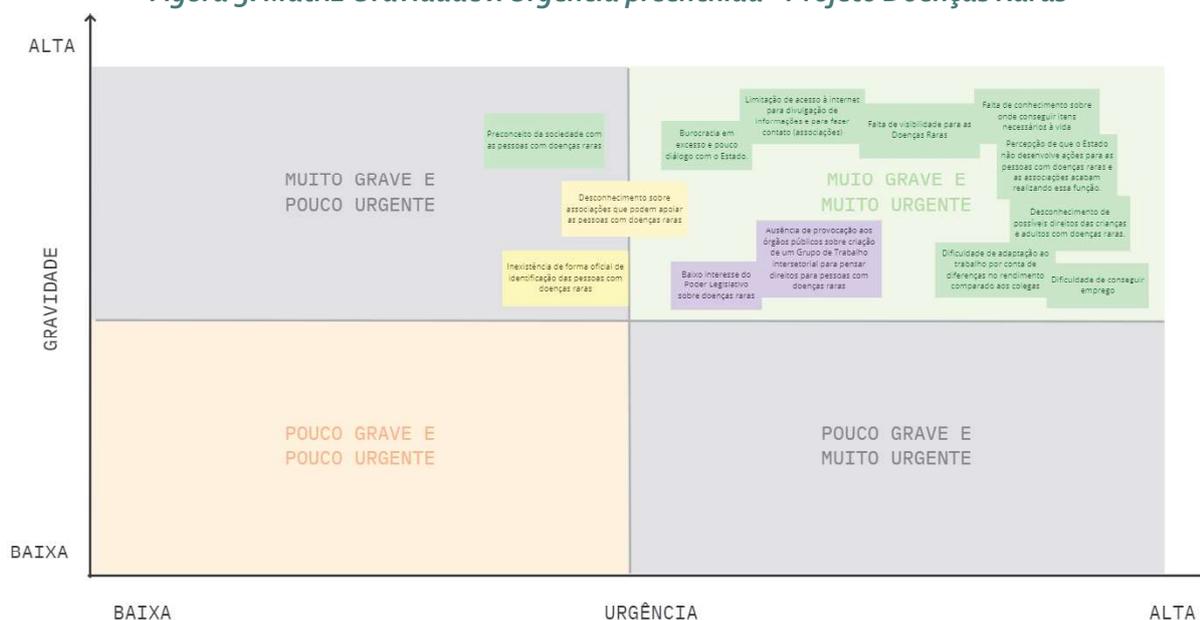
O primeiro momento da oficina ocorreu com uso de uma matriz gravidade x urgência, através da qual foi feita uma análise e uma discussão sobre cada um dos 13 pontos críticos, classificando-os quanto a estes dois critérios. Da mesma forma que foi feito na primeira oficina, a segunda contou com a adaptação de metodologias existentes para que essas se adequassem ao cenário do projeto.

A inspiração principal para a matriz gravidade x urgência aplicada na oficina foi a “Matriz de Eisenhower (Urgência x Importância)”. Contudo, esta matriz, ao utilizar o critério “importância”, se dirige à priorização de tarefas

e ações. No caso desta oficina, ainda era um momento de priorizar pontos críticos a serem solucionados, e não atividades. Portanto, o fator “importância” foi trocado por “urgência”, que reflete a necessidade de aquele gargalo ser sanado o mais rápido possível, de forma a minimizar os danos causados ao público-alvo.

Conforme mostrado na Figura 5, cada quadrante da matriz indica o nível de gravidade e de urgência que aquele ponto crítico carrega consigo. Importante ressaltar que durante a discussão para classificar os pontos críticos nos quadrantes, o foco era direcionado para o ponto de vista dos usuários, ou seja, das pessoas com doenças raras. Assim, o viés que se buscava entender sobre cada ponto crítico era o quão grave aquela questão é na vida das pessoas com doenças raras e o quão urgente este gargalo precisa ser mitigado para diminuir os efeitos negativos dele na vida dessas pessoas.

Figura 5: Matriz Gravidade x Urgência preenchida - Projeto Doenças Raras



Fonte: Elaboração Própria, 2021.

Após a discussão e a alocação dos 13 pontos críticos nos quadrantes da matriz, nenhum ponto crítico foi considerado “pouco grave e pouco urgente”, nem “pouco grave e muito urgente”. No decorrer da conversa, os participantes acordaram que todos os pontos de alta gravidade eram, por consequência, muito urgentes também.

Classificados todos os pontos críticos, foi feita uma rápida discussão para agrupar os pontos relativos a assuntos similares, o que gerou três grupos de problemas, divididos por diferentes cores dos *post-its* na matriz (Figura 5). Os participantes da oficina foram então divididos em três grupos, cada um responsável por discutir um grupo de problemas e a partir disso definir um novo desafio em torno do tema.

Para estruturar os novos desafios, os grupos preencheram a ferramenta “Como Podemos”, retratada na Figura 6, que objetiva construir uma pergunta desafio a partir de questões norteadoras sobre o problema que se pretende resolver. É importante ter clareza, neste momento, “que o desafio deve estar relacionado a algum problema/oportunidade que a equipe de trabalho não possua previamente as respostas/soluções e que não seja algo óbvio, já solucionado ou com solução fácil/padronizada.” (Minas Gerais, 2018: 30).

Figura 6: Ferramenta "Como Podemos" - Lab.mg

1	O QUE É?	Qual é a ação que queremos realizar?
2	PARA QUEM?	Quem será atingido pela ação? Qual o público-alvo?
3	QUAL O OBJETIVO?	O que queremos com a ação?

Fonte: Minas Gerais, 2018.

O produto obtido da segunda oficina foram os três novos desafios estabelecidos, segundo suas respectivas temáticas.

Em relação à temática visibilidade e informação, o desafio definido foi "Como podemos disseminar informações sobre doenças raras para o aumento da visibilidade das pessoas com doenças raras, a redução do preconceito sobre essas pessoas e a garantia do acesso aos seus direitos?". Sobre a temática direitos, legislação e articulações foi definida a pergunta norteadora "Como podemos estruturar uma agenda governamental estadual de políticas públicas permanentes voltadas para doenças raras para que essas pessoas tenham seus direitos criados e normatizados?". Já sobre a temática identificação e base de dados, foi definido o desafio "Como podemos propiciar uma ferramenta governamental de cadastro e identificação de pessoas com doenças raras para que governo e sociedade tenham acesso ao mapeamento dessas doenças e à identificação dessas pessoas?".

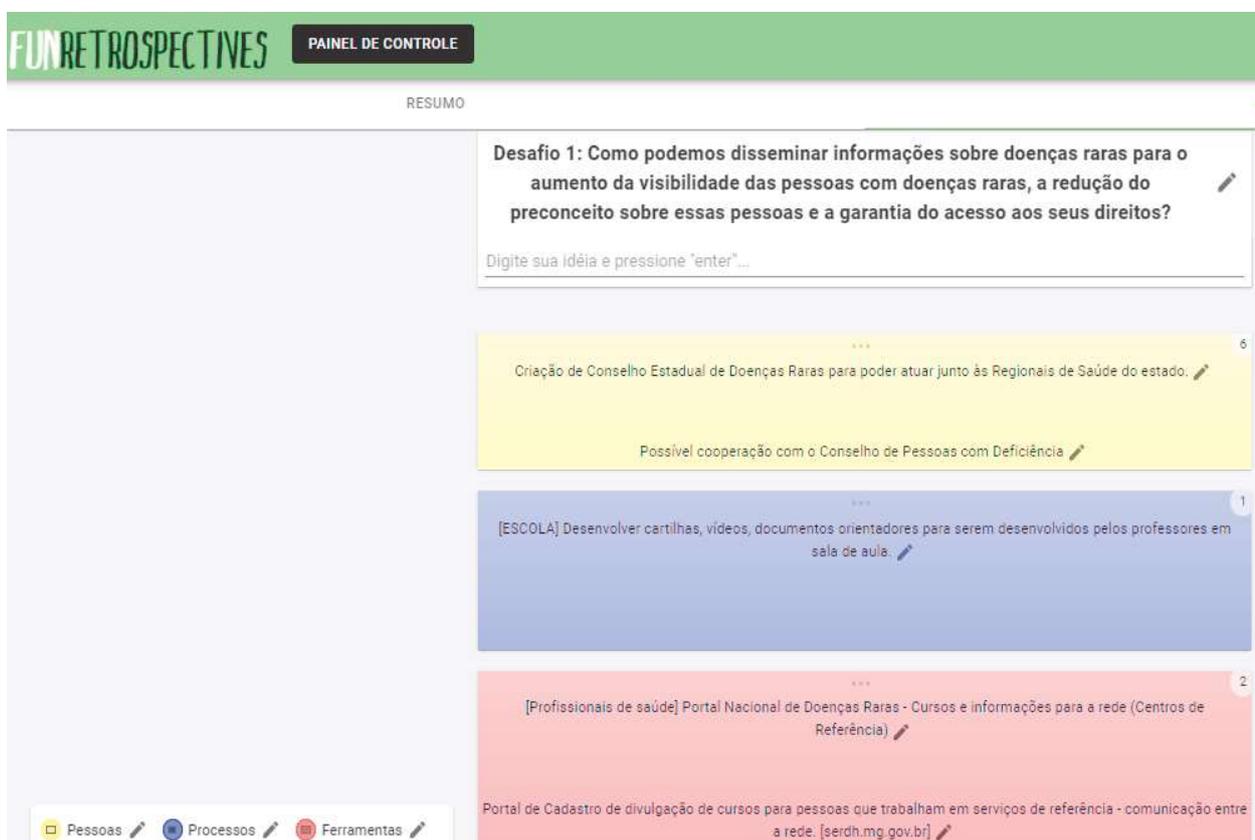
Definidos os desafios, teve início a última fase da etapa de cocriação: a fase de gerar ideias colaborativamente para solucionar os novos desafios. Isso foi feito durante a Oficina de Cocriação. Para esta oficina foi interessante aumentar a quantidade de participantes e diversificar ainda mais seu perfil, visto que a geração de ideias é enriquecida pelos diferentes pontos de vista das pessoas envolvidas. Para isso, essa oficina contou com a participação de atores da Sedese, da SES, da Secretaria Estadual de Educação (SEE/MG), de pessoas com doenças raras, representantes de associações e uma pessoa representando um hospital de referência no tratamento de doenças raras. Cabe pontuar que todas as pessoas que estavam presentes na Oficina de Cocriação já haviam tido algum contato com o Projeto Doenças Raras, seja pelo mapeamento de iniciativas ou na fase de entrevistas e aplicação de questionário.

O primeiro momento da oficina foi uma contextualização para os presentes sobre todo o trabalho feito até então. Os participantes foram, então, divididos em três grupos para gerarem e discutirem ideias sobre cada um dos desafios definidos anteriormente. A equipe do projeto buscou dividir os participantes de forma estratégica entre os grupos, visando distribuir os perfis das pessoas de maneira equilibrada.

Nos grupos foi feito, inicialmente, um brainstorming, ou, chuva de ideias. Conforme Minas Gerais, 2018, “o brainstorming é uma ferramenta mais simples, que consiste no compartilhamento e na criação de novas ideias entre a equipe de maneira colaborativa. Ao final, deve-se priorizar o caminho a ser seguido pela equipe.” (Minas Gerais, 2018: 49).

Para proporcionar este momento, a equipe preparou formulários através do site funretrospectives, que, conforme exemplificado na Figura 7, funciona como um painel de cartões virtuais, onde os participantes podem adicionar, de forma anônima, quantidade ilimitada de ideias. O site permite diferenciação dos cartões por cores e a marcação de apoio àquela ideia, como uma votação. Após o momento de gerar ideias, foi instruído aos participantes que votassem nas três que considerassem principais, dentre todas as ideias geradas pelo grupo. Como mostrado na Figura 7, cada cartão com possui um campo com números. Este número corresponde à quantidade de votos que a proposta recebeu. Ao final da votação, houve um momento para discussão e definição de qual ideia seria melhor estruturada pelo grupo.

Figura 7: Exemplo de brainstorming – Projeto Doenças Raras – site funretrospectives



Fonte: Elaboração Própria, 2021.

O próximo passo seria a estruturação da ideia, que, segundo Minas Gerais (2018):

“É a análise e o detalhamento dos principais componentes do projeto, com o objetivo de enxergá-lo de forma mais completa. A estruturação de projetos inovadores é a fase realizada após a identificação das potenciais soluções a serem implementadas. Ela tem o objetivo de organizar os elementos-chave da solução proposta e de seu contexto, transformando-a em um projeto, bem como possibilitar uma visão clara, ampla e objetiva dele. Deste modo, é possível termos um entendimento das suas características e do seu potencial, direcionando a ação e, conseqüentemente,

aproximando os resultados desejados. Nessa estruturação, é necessário definir e esquematizar os principais fatores que permeiam o projeto.” (MINAS GERAIS, 2018: 58)

A equipe do projeto optou, então, pelo uso do Quadro de detalhamento da solução, retratado na Figura 8, visto que é uma ferramenta simples, visual e dinâmica (Minas Gerais, 2018) e que “permite a síntese dos elementos mais relevantes do projeto em um único quadro” (Minas Gerais, 2018: 59).

Contando com a facilitação da equipe do projeto, os participantes dos grupos preencheram os quadros estruturadores de ideias de forma colaborativa. Neles, é possível visualizar o detalhamento dos principais passos e entregas para a implantação da proposta, dos recursos humanos, materiais e tecnológicos necessários, das parcerias que devem ser firmadas para que a ideia obtenha êxito e os pontos de atenção que devem ser considerados para o desenvolvimento e execução da ideia.

Figura 8: Quadro de detalhamento da solução – Lab.mg

DETALHAMENTO DA SOLUÇÃO		LAB mg <small>LABORATÓRIO DE INOVAÇÃO EM GOVERNO</small>
<p>DESAFIO/PROBLEMA <i>Indica o desafio/problema que gerou a necessidade da solução</i></p>	<p>DESENVOLVIMENTO DA IDEIA <i>Principais passos e entregas para a implantação da proposta</i></p>	<p>PARCERIAS <i>Explicita as parcerias que devem ser firmadas para que a ideia obtenha êxito</i></p>
<p>IDEIA/SOLUÇÃO <i>Apresenta a ideia, seus benefícios e diferenciais, deixando claro como ela afeta o desafio/problema proposto.</i></p>		<p>RECURSOS NECESSÁRIOS <i>Aborda Recursos Humanos, materiais e tecnológicos necessários</i></p>
		<p>RISCOS <i>Explicita limitações e pontos de atenção que devem ser consideradas para o desenvolvimento da ideia</i></p>

Fonte: Minas Gerais, 2018 - adaptado

Quadro 2 – Ideias estruturadas na Oficina de Cocriação

Desafio	Ideia Estruturada
Desafio 1 – ¿Como podemos disseminar informações sobre doenças raras para o aumento da visibilidade das pessoas com doenças raras, a redução do preconceito sobre essas pessoas e a garantia do acesso aos seus direitos?	Criação de Comitê Estadual de Pessoas com Doenças Raras para atuar junto aos Comitês Municipais.
Desafio 2 – Como podemos estruturar uma agenda governamental estadual de políticas públicas permanentes voltadas para doenças raras para que essas pessoas tenham seus direitos criados e normatizados?	Criação de Comissão Temática Intersetorial entre as Secretarias de Estado para a construção de políticas para pessoas com doenças raras.
Desafio 3 – Como podemos propiciar uma ferramenta governamental de cadastro e identificação de pessoas com doenças raras para que governo e sociedade tenham acesso ao mapeamento dessas doenças e à identificação dessas pessoas?	Preencher formulário para cadastro das pessoas com doenças raras. O formulário pode dar acesso a uma carteirinha de identificação e irá formar um banco de dados sobre doenças raras.

Fonte: Elaboração Própria.

Ao final da oficina de cocriação, foram obtidos três quadros *Canvas* preenchidos com a estruturação e o desenvolvimento de ideias voltadas à resolução dos três desafios propostos, demonstrados no Quadro 2:

5.3. Entregas e Resultados do Projeto

Como produto final do projeto, foram entregues ao órgão demandante um relatório final e um cardápio de ideias e pontos críticos (em formato de planilha Excel). O relatório final contém toda as informações do projeto consolidadas, tanto as obtidas na etapa de imersão, quanto as captadas na fase de cocriação, com foco nos quadros estruturadores de ideias (*Canvas*) e os detalhes das soluções propostas pelos participantes da oficina de cocriação. O cardápio de ideias e pontos críticos consistiu uma planilha que concentrou todos os 96 pontos críticos e as 144 ideias geradas no total, coletados nas entrevistas, no questionário, nas pesquisas sobre experiências e mapeamento de iniciativas e nas oficinas. De maneira a otimizar o trabalho, tendo em vista que em muitos momentos alguns pontos destacados e ideias trazidas à tona eram semelhantes ou conectados entre si, as ideias e os pontos críticos foram aglutinados a partir da junção daqueles similares, resultando em 58 pontos críticos e 76 ideias consolidadas.

Juntamente às entregas feitas, foi indicado à Sedese que elaborasse um plano de ação para a implementação das ideias propostas e priorizadas pelo Projeto Doenças Raras.

6. Considerações finais

Em um contexto de desafios diversos e complexos, cada vez mais a utilização de abordagens inovadoras tem conquistado espaço na gestão pública. O foco na melhoria da qualidade de vida dos cidadãos e na redução dos problemas, sob a perspectiva dos usuários dos serviços públicos, vem mudando a forma de atuação dos governos.

O uso dessas novas abordagens é importante para uma melhor compreensão da gestão sobre o contexto, as dificuldades e as necessidades das cidadãs e dos cidadãos que utilizam os serviços e acessam as políticas públicas. Estruturar serviços e políticas sem envolver as pessoas que de fato os utilizarão pode fazer com que os serviços sejam inadequados, complexos e desconectados de suas reais necessidades.

Os laboratórios de inovação em governo, enquanto espaço voltado para o fomento do ambiente inovador no setor público, a criação de novos mecanismos de participação dos cidadãos e a estruturação de políticas públicas, tem um papel fundamental para um melhor desenho dos serviços públicos e na resolução das questões complexas da administração pública. No Governo de Minas Gerais, diversas iniciativas têm sido desenvolvidas para a garantir que as pessoas tenham acesso a serviços e políticas públicas de qualidade e, neste sentido, a atuação do Lab.mg, com o uso de metodologias inovadoras e foco no usuário, tem sido fundamental.

O artigo apresentou como a parceria realizada entre o Lab.mg e a Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social (Sedese) possibilitou a identificação das principais demandas das pessoas com doenças raras e a cocriação de soluções de forma colaborativa com diversos atores envolvidos na temática.

Ao longo da imersão, foram feitos estudos de materiais e de legislações relacionadas ao tema, mapeamento de iniciativas e experiências de outras instituições, entrevistas com pessoas com doenças raras e responsáveis, e envio de questionário para esse público. Durante essa etapa, observou-se a existência de diversos pontos

críticos no contexto da vida das pessoas com doenças raras e a necessidade de atuação do governo para atendimento a essas demandas, considerando a carência de políticas públicas específicas voltadas para esse público.

De acordo com o escopo do projeto e as competências do órgão demandante, foi necessário fazer uma priorização dos problemas a serem tratados inicialmente. A metodologia utilizada no projeto, por ter um caráter adaptável, permitiu que a equipe incluísse esse passo antes de iniciar a etapa de ideação. Foram feitas oficinas para analisar os pontos críticos considerando aspectos relacionados à realidade e à capacidade de execução do órgão demandante. Os quatro critérios utilizados foram: governabilidade de atuação, alcance, gravidade e urgência do problema. A partir dessa análise, foram priorizados três desafios relacionados a: visibilidade e informação; direitos, legislação e articulações; identificação e base de dados.

Os três desafios foram trabalhados durante uma oficina de cocriação com a participação de diversos atores envolvidos no desafio, como órgãos diferentes do governo, pessoas com doenças raras e responsáveis, instituições e hospitais que atendem esse público. A qualidade das ideias que surgiram reforça a importância do processo colaborativo e a construção conjunta. Ao trazer para discussão representantes do governo responsáveis pelo desenho da política pública e pessoas usuárias do serviço, é possível estruturar soluções aplicáveis e que atendam às reais necessidades das pessoas envolvidas.

Ao longo do projeto, observou-se a transversalidade dos desafios e a importância de atuação em conjunto com diversos órgãos e entidades do Estado, como Secretarias de Saúde e de Educação, hospitais e associações. E, para garantir de diversas ideias sejam implementadas, é importante que ela relação seja contínua.

Diversos pontos contribuíram para que o projeto fosse desenvolvido de maneira exitosa. Cabe destacar o engajamento da equipe da Secretaria demandante - Sedese, na priorização do projeto, na captação de pessoas e associações que pudessem participar das entrevistas e da oficina e na divulgação do questionário elaborado. Além disso, o órgão parceiro se mostrou atento aos pontos críticos e às ideias levantadas no projeto e disposto a realizar as articulações necessárias para elaborar propostas de políticas públicas para as pessoas com doenças raras. A participação constante da equipe da Sedese no projeto também permitiu a absorção do conhecimento sobre a metodologia utilizada pelo Lab.mg.

A atuação do Laboratório na iniciativa se encerrou após a consolidação das ideias levantadas, o que pode ser considerado uma limitação do projeto, uma vez que a implantação não foi acompanhada. Apesar disso, foram feitas recomendações para que as soluções fossem priorizadas e implementadas, e que as ações e iniciativas desenvolvidas pelo Governo Federal e o Projeto de Lei pautado pela Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais (ALMG) de criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR, fossem acompanhadas.

Por fim, o projeto reforça sua relevância por ser uma imersão em uma temática ainda pouco abordada, na qual foram coletadas e listadas as demandas das pessoas com doenças raras para a atuação do Estado, no contexto em que não há uma política pública específica para esse público. O artigo apresentou alguns conceitos, métodos e ferramentas aplicadas ao projeto de Doenças Raras, mas a utilização de abordagens inovadoras com o foco o usuário e colaboração pode ser implementada em diferentes contextos e permitirá o desenho de soluções que atendam às verdadeiras necessidades das pessoas usuárias. 

Referencias

- Agência Fiocruz; Cordovil, Claudio. Raros, mas não sozinhos. 02/03/2015. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/raros-mas-n%C3%A3o-sozinhos>.
- Brasil. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988.
- Brasil. Ministério da Saúde. 2022. Doenças Raras. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-raras-1>
- Brown, T. Design Thinking. Harvard Business Review, Jun: 84–92, 2008
- Cavalcante, P. 2019. Inovação e políticas públicas, superando o mito da ideia. Brasília: Ipea
- CNN Brasil; Neumann, Camila. Entenda o que é CID, o código que identifica doenças no mundo todo. 23/09/2021. Disponível em: cnnbrasil.com.br/saude/entenda-o-que-e-cid-o-codigo-que-identifica-doencas-no-mundo-todo/
- Laboratório de Inovação em Governo. Pesquisa de experiência do usuário [recurso eletrônico]: aplicação na gestão pública / Laboratório de Inovação em Governo. – Belo Horizonte: Fundação João Pinheiro, 2021.
- Minas Gerais. Coletânea de Inovação e Modernização na Gestão Pública-Guia para inovação na gestão pública. Vol 1, 2018. Disponível em: <http://www.planejamento.mg.gov.br/pagina/gestao-governamental/inovacao/coletanea-de-inovacao-e-modernizacao-na-gestao-publica>
- Minas Gerais. Projeto Doenças Raras - Relatório Final. Abril de 2022. (disponível no One Drive do Laboratório de Inovação em Governo)
- Ministério da Saúde. 2014. Portaria 199, de 30 de janeiro de 2014. Disponível em: https://bvsmg.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prto199_30_01_2014.html
- Organização Pan Americana de Saúde - OPAS. Versão final da nova Classificação Internacional de Doenças da OMS (CID-11) é publicada. 11/02/2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/11-2-2022-versao-final-da-nova-classificacao-internacional-doencas-da-oms-cid-11-e>
- Roncaratti, L; Judice, A; Hartz, M; e Veloso, J. 2019. Redesenho de Serviços Públicos e Transformação Digital: Combinando Abordagens e Metodologias Ágeis como Foco no Cidadão. En: Cavalcante, P. 2019. Inovação e políticas pública, superando o mito da ideia. Brasília: Ipea.
- Rock Content. 2018. Saiba quais são as 6 principais metodologias usadas para priorização de projetos. Disponível em <https://rockcontent.com/br/blog/priorizacao-de-projetos/>
- Sano, H. Laboratórios de Inovação no Setor Público: Mapeamento e Diagnóstico de Experiências Nacionais. Brasília: ENAP, 2020.
- Stickdorn, M; Hormess, E; Lawrence, A; Schneider, Jacob. This is service design doing: applying service design thinking in the real world. O'Reilly Media Inc., Edição: 1, 2018.

Sobre las autoras/ About the authors

Isabela Romancini Ribeiro e Graduada em Administração Pública na Escola de Governo Paulo Neves de Carvalho, pós-graduada em Governança em Tecnologia da Informação. Trabalha no Laboratório de Inovação em Governo de Minas Gerais com projetos de transformação digital, design de serviços, experiência do usuário e inovação. Giovanna Nogueira Machado Schffer e Graduada em Administração Pública pela Fundação João Pinheiro e pós-graduanda no MBA em Gestão de Projetos pela USP/Esalq. Trabalha na Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão de Minas Gerais (Seplag), atuando com simplificação de serviços, linguagem simples e em projetos de inovação, transformação digital e experiência do usuário pelo Laboratório de Inovação em Governo (Lab.mg). Giselle Camargos Volponi da Rocha e Graduada em Administração Pública pela Fundação João Pinheiro e pós-graduada em Gestão Estratégica de Processos de Negócios. É Diretora Central de Inovação da Ação Governamental, na Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão de Minas Gerais (Seplag), e coordenadora pela Seplag do Laboratório de Inovação em Governo (Lab.mg).

URL estable documento/stable URL

<http://www.gigapp.org>

El Grupo de Investigación en Gobierno, Administración y Políticas Públicas (GIGAPP) es una iniciativa impulsada por académicos, investigadores y profesores Iberoamericanos, cuyo principal propósito es contribuir al debate y la generación de nuevos conceptos, enfoques y marcos de análisis en las áreas de gobierno, gestión y políticas públicas, fomentando la creación de espacio de intercambio y colaboración permanente, y facilitando la construcción de redes y proyectos conjuntos sobre la base de actividades de docencia, investigación, asistencia técnica y extensión.

Las áreas de trabajo que constituyen los ejes principales del GIGAPP son:

1. Gobierno, instituciones y comportamiento político
2. Administración Pública
3. Políticas Públicas

Información de Contacto
Asociación GIGAPP.
ewp@gigapp.org