

# Projeto estadual sobre necessidades das pessoas com doenças raras será apresentado em congresso internacional

Qua 29 junho

O [Laboratório de Inovação do Governo de Minas – Lab.mg](#) irá apresentar dois projetos no XI Congresso Internacional sobre Governo, Administração e Políticas Públicas (International Conference on Government, Administration and Public Policy), o Congresso Gigapp, que será realizado em setembro, na cidade de Madrid, na Espanha. Um destaque é o projeto realizado pelo LAB.mg em parceria com a [Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social \(Sedese-MG\)](#) para identificação das necessidades das pessoas com doenças raras em Minas Gerais.

A ausência de uma legislação específica sobre os direitos dessas pessoas motivou a Sedese a procurar o LAB.mg, coordenado pela [Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão \(Seplag-MG\)](#) e pela [Fundação João Pinheiro \(FJP\)](#), para desenvolver o projeto.

Conforme explicado pelo LAB.mg, é considerada doença rara aquela que acomete 65 em cada 100 mil pessoas. Estima-se que, no Brasil, existem 13 milhões de pessoas com doenças raras. A partir do projeto, o LAB.mg buscou entender as demandas dessas pessoas em Minas e construir conjuntamente propostas que possam atender a estas necessidades.

“Há, ainda, uma dificuldade no acesso a informações sobre doenças raras, além do preconceito que resulta dessa desinformação e da falta de conscientização da população. É importante que as pessoas com doenças raras e seus familiares obtenham com facilidade informações sobre como conseguir medicamentos necessários, médicos que tratam especificamente daquela doença e outros equipamentos para rotina e tratamento. Afinal, são muitas doenças diferentes e cada uma delas possui especificidades”, explica a superintendente Central de Inovação e Modernização da Ação Governamental da Seplag-MG, Ana Flávia Morais.

## Pioneirismo

Para o coordenador Estadual de Articulação e Atenção à Pessoa com Deficiência, Cláudio Luiz de Oliveira, o projeto é inovador no Brasil. “Minas Gerais é o primeiro estado a se preocupar de fato com políticas públicas para as pessoas com doenças raras, o que representa o primeiro passo para a inclusão dessas pessoas. A Sedese-MG está buscando parcerias, sempre em diálogo com os órgão e secretarias em prol da causa dos raros”, pontua.

O projeto desenvolvido pelo LAB.mg contou com etapas de aproximação e cocriação, nas quais foram feitos estudos de materiais e legislações relacionadas ao tema, mapeamento de iniciativas e experiências de outras instituições, entrevistas com pessoas com doenças raras e seus responsáveis e envio de questionário para este público.

Os desafios identificados foram levados para uma oficina com o objetivo de gerar ideias para solucioná-los, contando com a participação de diversos atores envolvidos na temática, como

peessoas com doenças raras, representantes de associações, hospitais e órgãos governamentais.

## **Destaque internacional**

Além do projeto “Aplicação de abordagens inovadoras pelo Laboratório de Inovação em Governo para levantamento das necessidades das pessoas com doenças raras”, também foi aprovado para o Congresso Gigapp o projeto “Uso de ferramentas de cocriação para redesenho de processos - A experiência do Lab.mg”. Os dois trabalhos compartilham experiências inovadoras do [Governo de Minas](#) para melhoria dos serviços públicos.

“Ter trabalhos aprovados no XI Congresso do Gigapp é uma oportunidade para Minas Gerais divulgar iniciativas e resultados para outras regiões e países”, comenta a superintendente Ana Flávia Morais.

Para o desenvolvimento das soluções que serão apresentadas, o LAB.mg teve como foco o usuário dos serviços públicos. “Para melhorar ou implantar um serviço, nada melhor do que consultar a pessoa que será afetada por ele e o servidor público que atua ou atuará na sua execução. É preciso compreender as necessidades do público-alvo para que qualquer iniciativa implantada gere valor para a sociedade e para o governo. Assim, essas abordagens e ferramentas inovadoras que preconizam a conversa e a construção coletiva com os usuários auxiliam na estruturação de serviços públicos de qualidade”, explica.

## **Sobre o Lab.MG**

O LAB.mg atua em projetos de inovação no Governo de Minas voltados para a transformação de serviços, melhoria da experiência do usuário e soluções para os desafios públicos. Alguns exemplos de ações do LAB.mg são a simplificação dos serviços prestados pelo Governo de Minas, simplificação de linguagem e ampliação da acessibilidade, e apoio na construção de serviços digitais que visam a inclusão, como a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea).