



INSTITUTO

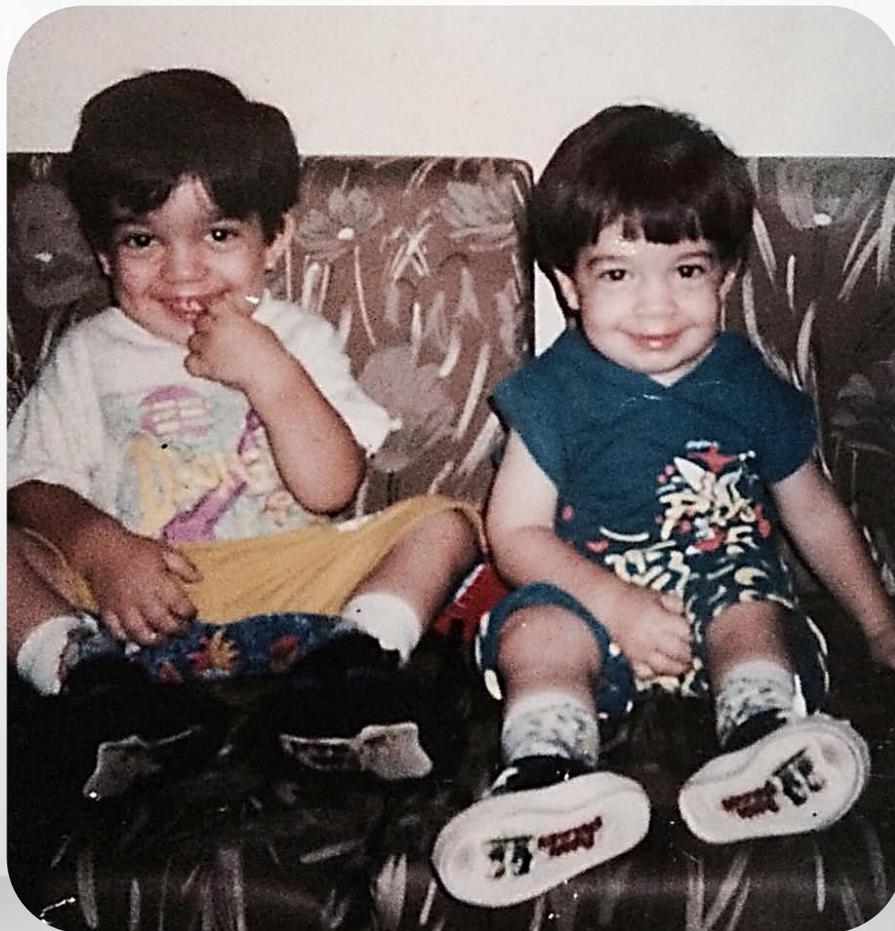
Vidas Raras

TODA VIDA VALE MUITO



**23 anos construindo histórias,
transformando futuros e
salvando VIDAS!**

O motivo...



**Niltinho e
Dudu, MPS 6**



atuação

- Atendimento, esclarecimento e referenciação de famílias com doentes portadores de Doenças Raras;
- **Formação de técnicos de saúde;**
- Organização de congressos, cursos, seminários, sobre Doenças Raras;
- **Representação dos interesses do Brasil a nível internacional;**
- Investigação nacional com parcerias nacionais e internacionais;
- **Representação dos interesses de pacientes e famílias junto das autoridades de saúde e ação social, nacionais e internacionais.**
- Capacitação de Associações e Grupos de Pacientes para que estes também se tornem protagonistas.



Nossa luta

Na falta de leis específicas para DOENÇAS RARAS que promovam o acesso **EQUITATIVO** dos pacientes aos cuidados de saúde especializados (Art. 5.º, caput, da CF, secular de Aristóteles), devendo-se: *tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais na medida de suas desigualdades.*

REENVINDICAMOS: Alteração de normas no que diz respeito ao acesso a novas drogas e tratamentos, incluindo pesquisa clínica para Medicamentos Órfãos;

QUE HAJA: Mudança de visão e de informação de médicos e profissionais da área da saúde sobre a gestão integrada do paciente e não da doença;





Por ser uma Associação muito atuante no cenário nacional das doenças genéticas e raras e possuir um papel essencial para a regulamentação das Mucopolissacaridoses, além de outras patologias genéticas e raras no Brasil, representou uma patologia no GT voltado para Doenças Raras do Ministério da Saúde, além de atuação no cenário internacional.



Ministro da Saúde Alexandre Padilha



Grupo Trabalho Ministério da Saúde

O GT foi instituído em abril de 2012, pelo Ministério da Saúde e contou com a participação de especialistas e entidades representativas. Seu principal objetivo foi elaborar a Política de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, a portaria 199.

TEMAS QUE NECESSITAM DE REFLEXÃO E AÇÕES URGENTES



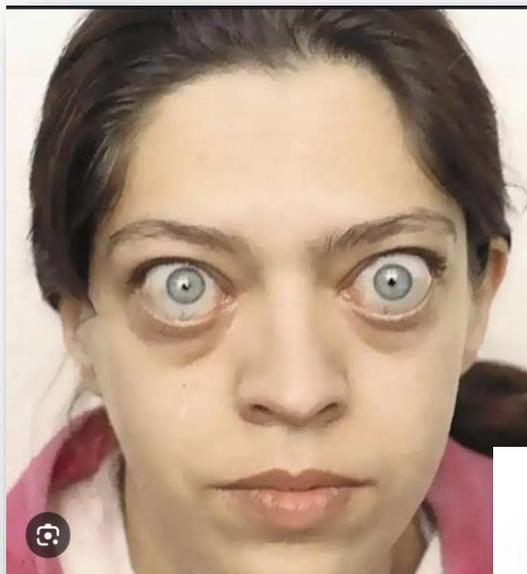
- O alto volume de ações pedindo o básico;
- Compra por bloqueio de verba;
- Incorporação de outros produtos para a mesma doença, dando oportunidades para pacientes (nem tudo serve pra todos);
- Falando, especificamente, em doenças raras a CONITEC não pode avaliá-las como as demais, visto as especificidades;
- Economia burra. Muitos pacientes estão com hiper dose, que não fazem o efeito desejado, por não conseguirem o medicamento adequado a sua condição de vida;
- **INCORPORAÇÃO DE PRODUTOS E TECNOLOGIAS** para a mesma doença, dando oportunidades para pacientes (nem tudo serve pra todos),



Governo zera imposto de importação para medicamentos usados no tratamento de câncer

Decisão do Comitê Executivo de Gestão da Câmara de Comércio Exterior visa beneficiar setores da saúde e indústria nacional

O governo federal decidiu zerar o imposto de importação de medicamentos utilizados no tratamento de câncer de próstata e outros tipos da doença. A medida foi anunciada nesta segunda-feira (11), por meio do Comitê Executivo de Gestão da Câmara de Comércio Exterior (Camex). Além dos medicamentos, também foram isentos insumos essenciais para a produção de luvas médicas, pneus, defensivos agrícolas e lentes de contato hidrogel. As tarifas de importação desses produtos, que variavam entre 3,6% e 18%, passam a ser reduzidas a 0%. A medida visa não apenas reduzir custos para os setores, mas também garantir o acesso mais amplo a tratamentos médicos de alta complexidade, como o tratamento de câncer.





E o teste do pezinho foi ampliado no Brasil



Projeto de Lei 5043/2020 do deputado Dagoberto Nogueira passou com unanimidade no Senado e depois, no dia 26 de maio, foi sancionado pelo Presidente da República em uma cerimônia com a Primeira Dama citando a campanha do Instituto Vidas Raras



Agora é lei! Todos os recém nascidos terão direito ao Teste do Pezinho Ampliado. A implantação será de forma escalonada e pode demorar até 5 anos. E o trabalho do IVR continua, fiscalizando e cobrando para que todas as etapas do escalonamento sejam cumpridas.

Fundação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros, como fundadora e Diretora de Compliance



Acompanhe nosso trabalho



 Curta-nos no
Facebook

 **INSCREVA-SE**

 www.vidasraras.org.br

 [@vidasraras](https://www.instagram.com/vidasraras)

 [/vidasraras](https://www.youtube.com/vidasraras)

 [fb/vidasraras](https://www.facebook.com/vidasraras)

 [@vidasraras](https://www.twitter.com/vidasraras)

 **Vidas Raras**

#TODOSPELOSRAROS

www.vidasraras.org.br / [facebook.com/vidasraras](https://www.facebook.com/vidasraras)

