



Quem sou eu?
Afetada por uma doença rara
Filha de um casal de raros,
numa família rara
Presidente da Associação
Carioca de Distrofia Muscular





2) Quantos somos?

Não há dados epidemiológicos sobre a prevalência dessas doenças no Brasil, estima-se que sejamos 10 milhões de brasileiros

O que são medicamentos órfãos?

Aqueles que se destinam a um número pequeno de pacientes, são em geral muito caros.





Por que são órfãos?

A indústria farmacêutica tem pouco interesse em desenvolver e comercializar medicamentos destinados apenas a um pequeno número de doentes.

CUSTO ALTO





Por que ocorre a judicialização?

- **Pacientes e Associações são os vilões da judicialização?**
- **O que tem sido feito pelo governo brasileiro?**

O governo brasileiro historicamente vem tratando o atendimento aos pacientes com doenças raras de forma negligente e com enorme descaso.





1) Não há nem assistência mínima, ampla e de baixo custo, nem tratamento medicamentoso caro para quem tem uma doença rara.

Exames laboratoriais

Equipamentos e aparelhos

Atendimentos especializados de fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, embora nada disso de acesso fácil no SUS





**Ausência de Protocolos e Diretrizes
Clínicas (PCDTs) (sem protocolos os
medicamentos não podem ser
incorporados nem distribuídos no
SUS)**





ASPECTO NEGATIVO DA JUDICIALIZAÇÃO PARA O PACIENTE

- Longo tempo de espera
- Descontinuidade do tratamento

-PARA O GOVERNO

- torna o medicamento ainda mais caro
- *dificuldade de negociação
- * planejar para lidar com estoques
- sujeita-se a monopólios de distribuição dos medicamentos
- perde a capacidade de administrar compras





AINDA ALGUNS QUESTIONAMENTOS:

Por que tanta dificuldade para a incorporação de medicamentos que já passaram por rigorosíssimos testes de segurança e efetividade nos órgãos internacionais FDA (EUA) e EMA (Comunidade Europeia)?

Será que não há necessidade de uma profunda revisão no processo de aprovação de medicamentos pela Anvisa?





- É correto negar o acesso a um medicamento que faz a diferença entre a vida ou a morte, ou mesmo àquele que apenas melhora a qualidade de vida, em especial quando não há no mercado nenhuma alternativa tão eficiente como aquele medicamento?
- Não é relevante o fato de um medicamento ser capaz de poder manter o paciente em boas condições para ter acesso à geração seguinte de medicamentos que virão; certamente mais eficientes?





Soluções:

Implantar imediatamente as ações previstas na Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Desenvolver e implementar em caráter de urgência o maior número possível de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para doenças raras.





Melhorar a eficiência e agilidade da ANVISA o que evitaria muito a judicialização por pura lentidão e burocracia.

Rede Nacional de Vigilância Epidemiológica específica para doenças raras.





Novos modelos de incorporação de medicamentos órfãos (não podemos incorporar à lista do SUS apenas aqueles que são custo-efetivos)

Investir no desenvolvimento e na pesquisa de medicamentos para doenças raras

O país precisa definir quais são as prioridades

Acabar com a corrupção





Matam-se cães quando estão com raiva;
exterminam-se touros bravios; cortam-se
as cabeças das ovelhas enfermas para
que as demais não sejam contaminadas;
matamos os fetos e os recém nascidos
monstruosos; se nascerem defeituosos e
monstruosos, afogamo-los, não devido
ao ódio, mas à razão, para distinguirmos
as coisas inúteis das saudáveis. (SÊNECA
apud SILVA, 1986, p.128,129)
(Sêneca- 4 a 65 d.C.)





Boaventura de Souza Santos:

"Temos o direito de ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades."





OBRIGADA!

e-mail:

acadim@uol.com.br

Tel: (21) 97673-6651

