

Brasília, 24 de setembro de 2024.

**Ao Excelentíssimo Senhor  
Presidente do Senado Federal  
Rodrigo Pacheco  
Praça dos Três Poderes,  
Brasília – DF – CEP 70165-900**

**Assunto:** Pedido de tramitação do Projeto de Lei n. 149/2024 em regime de urgência.

**Excelentíssimo Presidente do Senado Federal,**

Tudo para Raros é uma comunidade que reúne pais de crianças e pacientes com doenças raras e tem como objetivo levar informação de qualidade, formação com profissionais da área da saúde e interação entre aqueles que vivem as angústias e alegrias de ter/ser um raro na sociedade.

Nesse mês de setembro, o Supremo Tribunal Federal julgou a tese de repercussão geral do Tema 06 - Recurso Extraordinário 566471, que trata sobre o dever do Estado de fornecer medicamentos e tratamentos essenciais para pessoas com doenças raras e graves – inclusive oncológicas.

A decisão terá um impacto profundo sobre a vida de mais de 13 milhões de brasileiros.

As exigências ali postas criam barreiras insuperáveis para pacientes que dependem de medicamentos como única esperança de tratamento, principalmente em casos de doenças raras e ultrarraras.

O privilégio da burocracia em detrimento da urgência à vida está sendo escancarado. Não agir nesse momento é ser cúmplice do genocídio de pessoas com doenças raras e ultrarraras.

A atuação do Congresso Nacional não só pode como deve sanar a ausência de legislação específica quanto ao tema proposto com vistas a concretizar o direito à saúde e à vida, garantindo, ainda a redução da necessidade de intervenção judicial, otimizando os recursos públicos e promovendo a justiça social.

Portanto, o objetivo principal deste projeto é promover segurança jurídica, equidade e justiça social, assegurando que a população tenha acesso a medicamentos necessários para garantir o pleno exercício do direito à saúde, mesmo em situações excepcionais.

Como comunidade solicitamos que o Projeto de Lei n. 149/2024 tramite em regime de urgência, sem necessidade de passar pelas comissões ante o tema sensível que possui.

Cordialmente,

**ANAÍSA MARIA GIMENES BANHARA DOS SANTOS**  
**Mentora da Comunidade Tudo para Raros**  
**CPF 001.069.711-07**