



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Marcelo Queiroga, informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e do art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Marcelo Queiroga, informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

Nesses termos, requisitam-se as seguintes informações:

1. O que é o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - também chamado de Programa Genomas Brasil? Quais são os objetivos propostos e os produtos esperados?



2. Há um planejamento estratégico para o Programa Genomas Brasil? Que ações estão previstas para os primeiros quatro anos?

3. O planejamento, a execução e o monitoramento das ações do Programa foram deliberados pelo Conselho Deliberativo do Programa, conforme previsto na Portaria nº 1.949, de 2020? Quem são os membros do Conselho deliberativo e qual é a atribuição de cada um?

4. Que ações foram definidas como prioritárias pelo Conselho Deliberativo do Programa e quais foram executadas até o momento?

5. Como o Programa pretende impactar a assistência a doenças raras no País?

6. Qual é o orçamento previsto para os quatro primeiros anos do Programa? Quais são as fontes de financiamento do Programa? Há uma ação orçamentária específica para esse financiamento?

7. Sabendo-se dos cortes orçamentários recentes na área de Ciência e Tecnologia, como essa redução de recursos impactará a execução do Programa?

8. Tendo em vista que o Programa objetiva promover o desenvolvimento da indústria genômica nacional, como será feito esse incentivo? Como a Coordenação do Complexo Industrial da Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (SCTIE/MS) irá atuar para esse fim?

9. Como está sendo implementado o banco de 100 mil Genomas de referência da população brasileira e onde ele está hospedado? O banco é de livre acesso? Esse banco passou por análise e aprovação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)?

10. Reconhecendo a importância da vigilância genômica, o Programa Genomas Brasil atuou no enfrentamento da pandemia de covid-19? Como se deu essa participação?

JUSTIFICAÇÃO

Nas últimas décadas, o grande avanço observado no desenvolvimento da pesquisa em genômica tem suscitado muitas expectativas com relação ao seu eventual impacto na assistência médica em geral e, mais especificamente, no diagnóstico e terapêutica das doenças raras. Um desses avanços é a medicina de precisão, que, com base na identificação das características genéticas do paciente, pretende direcionar o tratamento de forma personalizada, para tornar a prática médica mais eficiente e mais resolutiva.

Assim, não se pode deixar de reconhecer que a instituição do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil pode representar uma importante iniciativa, tanto em termos do estímulo ao desenvolvimento científico e tecnológico nessa área promissora, quanto em termos assistenciais. Importante que o Sistema Único de Saúde (SUS) seja dotado de um programa avançado na área da biomedicina, para que ele acompanhe o desenvolvimento científico e tecnológico de ponta, que pode trazer enormes benefícios para a população em geral e, em particular, para os pacientes com doenças raras.

Se a iniciativa é louvável, a existência da norma em si não é garantia de que a medida será concretizada. Sabemos que as biotecnologias envolvem altos custos, tanto no tocante à pesquisa e ao desenvolvimento científico, quanto na prática assistencial. Para que tal programa seja efetivo é preciso que conte com planejamento, com previsão dos recursos financeiros e humanos indispensáveis, além de acompanhamento e monitoramento das ações. Só assim se poderá garantir que as novas biotecnologias estejam disponíveis no SUS de forma universal, isto é,

para todas as pessoas, e integral, conforme prescrevem a Constituição Federal e a Lei Orgânica da Saúde.

Assim, em face da relevância da iniciativa para a população em geral e para as pessoas com doenças raras, é necessário que o Senado Federal, na sua missão de fiscalizar os atos do Poder Executivo, acompanhe e fiscalize a implementação do referido Programa, em termos do seu planejamento, da definição e execução das ações prioritárias e dos recursos orçamentários disponíveis para a sua implementação.

Sala das Sessões, de de .

Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)

