



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CAS**

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir, no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, a normatização do acesso das pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do SUS.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Carlos Augusto Grabois Gadelha, Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde (SECTICS/MS);
- a Senhora Luciene Fontes Schluckbier Bonan, Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde;
- representante do Conselho Superior da Defensoria Pública;
- representante do Conselho Nacional do Ministério Público;
- representante do Conselho Nacional de Justiça;
- representante do Tribunal de Contas da União;
- representante da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias em Saúde (REBRATS);
- representante da Bioered Brasil;
- representante da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras - Aliança Rara;



- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante do Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma).

## JUSTIFICAÇÃO

A normatização do acesso de pessoas com doenças raras a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é um tema crucial para a garantia do diagnóstico, tratamento e a inclusão desses cidadãos brasileiros. A regulamentação existente busca assegurar que as pessoas já diagnosticadas possam acessar tratamentos adequados, apesar dos desafios específicos que essas condições apresentam.

Atualmente, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199, de 2014, tem como objetivo organizar e ampliar o atendimento e o cuidado no SUS. A política se baseia nos princípios da integralidade, equidade e universalidade, garantindo que os pacientes tenham acesso a uma rede de cuidados especializada e aos tratamentos disponíveis.

A mobilização de associações de pacientes, da comunidade médica e científica, de parlamentares, do judiciário, o avanço da biotecnologia e os debates sobre financiamento e eficiência no SUS mostram que o sistema está buscando formas de aprimorar o acesso. A ampliação do diálogo entre o governo, a indústria farmacêutica e a sociedade civil pode resultar em políticas mais inclusivas e eficientes para as pessoas com doenças raras. No entanto, toda essa mobilização encontra desafios como o acesso desigual nas diferentes regiões do país, a falta de informação e desconhecimento sobre as doenças raras por parte dos profissionais de saúde, o que pode atrasar diagnósticos e dificultar o acesso ao tratamento, o custo elevado e o número reduzido de tecnologias para tratamentos específicos



para muitas doenças raras, o que torna o processo de incorporação mais lento e burocrático.

Embora represente um desafio enorme para a gestão pública, a normatização do acesso a medicamentos, dispositivos médicos e tecnologias no SUS para pessoas com doenças raras é essencial para a inclusão e a garantia de direitos dessas pessoas. O fortalecimento das políticas públicas, a ampliação do financiamento e o desenvolvimento de novas tecnologias são passos importantes para garantir que as pessoas recebam o tratamento necessário com equidade.

Sala da Comissão, 7 de outubro de 2024.

**Senadora Mara Gabrilli**  
**(PSD - SP)**

**Presidente da Subcomissão Permanente**  
**de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**

