

---

**Clementina Moreira Alves**

## **Integrar o poder público e a iniciativa privada é saída para o crescimento**

Clementina Moreira Alves, presidente do Instituto Brasileiro de Ação Responsável, abriu o evento destacando o compromisso do Programa, ao longo de 16 anos de atividade, em sensibilizar as autoridades brasileiras sobre o porquê da integração entre o público e o privado para o crescimento socioeconômico do país.

---

**Diego Garcia**

## **Frente reúne parlamentares para aprofundar debate em torno de doenças raras**

Presente no fórum, o deputado federal Diego Garcia (PHS/PR) citou o trabalho da Frente Parlamentar de Doenças Raras na Câmara, criada em março de 2016. Segundo ele, a frente conta com mais de 200 parlamentares e tem como intuito debater as doenças raras de forma aprofundada, buscando ações públicas efetivas que promovam qualidade de vida a esses pacientes. “Quando falamos de 13 milhões de pacientes, também estamos falando de milhares e milhares de famílias, sofrendo, passando por dificuldades, devido à falta de diagnóstico preciso e de tratamento adequado”, argumentou o parlamentar..

---

**Rodrigo Silvestre**

## **Avanço no tratamento de doenças raras depende de inovação e diálogo**

Diretor do Departamento do Complexo Industrial e Inovação em Saúde do Ministro da Saúde, representando o ministro Ricardo Barros, Rodrigo Silvestre ressaltou a atribuição do estado em levar atendimento a todas as pessoas. “É nossa responsabilidade e, sobretudo, um grande desafio”. Segundo ele, os avanços dependem de inovação e de diálogo. “Mantendo o debate acirrado é que conseguiremos levar as informações e o tratamento aos que precisam, assim como a inovação tecnológica, que nos ajudará a diagnosticar os problemas”, finalizou.

---

**Maria Inez Gadelha**

## **SUS tem obrigação de tratar doenças raras, defende especialista**

Maria Inez Gadelha, diretora do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde, ressaltou que as doenças são raras, mas a quantidade de indivíduos vivendo nessa condição é alta. Ela listou a falta de comunicação entre gestores de saúde, a má formação acadêmica médica e a ausência de incorporação tecnológica e de pesquisas, como as principais dificuldades encontradas para a melhoria do atendimento desses casos.

**Claudiosvam Martins Alves de Sousa**

## **Em um ano ANVISA aprova nove medicamentos novos para tratar doenças raras**

Claudiosvam Martins Alves de Sousa, gerente de avaliação de eficácia e segurança da ANVISA, apresentou os aspectos regulatórios para o registro de medicamentos e produtos biológicos. “A RDC nº 9 inovou quanto aos prazos para autorizar o estudo de medicamentos. Agora são necessários 90 dias para análise a partir do recebimento da documentação na Anvisa. Já, para o desenvolvimento nacional de produtos biológicos, são 180 dias, a partir da aprovação da ANVISA”, contou.

---

**Dafne Horovitz**

## **Judicialização leva a gastos inadequados no tratamento de doenças raras**

Dafne Horovitz, vice-presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica, explicitou a importância de um suporte completo às pessoas afetadas com as doenças raras e fez críticas à judicialização da saúde. “O problema da judicialização é que as ações são individuais. É muito dinheiro envolvido, sem programa de tratamento. Quanto menos protocolos, mais dinheiro é gasto. O gasto é inadequado quando existe tanta judicialização”.

**Clarice Petramale**

## **Ministério da Saúde não pode aceitar existência de medicamentos sem controle**

"Não podemos aceitar medicamentos sem controle. Exceção é uma coisa. Mas essa via já virou a via normal e não o da exceção", argumentou Clarice Petramale, diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde, sobre o problema das empresas em se limitarem à licença para venda de medicamentos no país, sem o devido registro.

---

**Gisela Martins**

## **Médica defende mais estudos clínicos voltados para doenças raras**

Coordenadora do Serviço de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, Gisela Martina Bohns apresentou no fórum especificidades de algumas doenças raras e as dificuldades dos tratamentos, os desafios e obstáculos existentes. Defendeu os estudos clínicos na área de doenças raras. "O tratamento desses pacientes requer muito mais do que medicamentos ou de um médico. Precisa de atenção especial em todos os processos na busca da melhoria desses pacientes. São inúmeras as dificuldades enfrentadas pelos doentes raros".

---

---

Elizabeth Comini

## **Formação acadêmica deficitária dificulta diagnóstico de doença rara**

A médica neurologista, Elizabeth Comini, da Universidade Federal de Minas Gerais, apontou a formação acadêmica como uma das responsáveis pela dificuldade em diagnosticar os pacientes com doenças raras. “As doenças são pouco conhecidas por não fazerem parte do currículo nas escolas médicas”. Segundo ela, a falta de preparo e a ausência de conhecimento por parte de alguns profissionais da área acabam dificultando o diagnóstico. “Cada médico enxerga um sintoma, mas ninguém vê o todo”, completou”.

---

Antoine Daher

## **Existem apenas 24 estudos no Brasil sobre medicamentos para doenças raras**

Presidente da Casa Hunter e membro da Comissão da Câmara Técnica de Doenças Raras, Antoine Daher ressaltou que há no mundo cerca de 1.155 estudos sobre medicamentos para doenças raras, sendo apenas 24 realizados no Brasil. “A gente percebe que as empresas do exterior não querem realizar pesquisas no Brasil, alegando que não podem manter o paciente pelo resto da vida”. Daher esclareceu, ainda, que “a judicialização não é a causa, mas a consequência da falta de políticas públicas e da não incorporação de medicamentos no SUS”.

### **Albertina Duarte Takiute abre o II Fórum Nacional de Planejamento Reprodutivo**

Para acessar textos, fotos e palestras do evento [Clique Aqui](#)

□

### **Albertina Duarte Takiute abre o II Fórum Nacional de Planejamento Reprodutivo**