
Clementina Moreira Alves
presidente Instituto Brasileiro da Ação Responsável

Doenças raras requerem políticas públicas constantes

Mais de 400 milhões de pessoas sofrem com algum tipo de doença rara no mundo. No Brasil, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas são acometidas de algum tipo de doença rara. O tema foi debatido no Senado Federal por iniciativa do Instituto Brasileiro de Ação Responsável, no dia 22 de maio de 2018. Ao dar as boas vindas ao participantes do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, a presidente do Instituto, Clementina Moreira Alves, enfatizou a necessidade de políticas públicas efetivas para esses pacientes.

▣ **Sen. Maria do Carmo (DEM/SE)**
integrante da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras - Senado Federal

Alto custo de medicamentos compromete tratamento de doenças raras

A senadora Maria do Carmo Alves (DEM/SE) participou da abertura do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal. O evento ocorreu no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília. No discurso, a parlamentar alertou para os elevados custos dos medicamentos para as doenças raras, o que em alguns casos, chega a inviabilizar o tratamento dessas doenças no Brasil.

Dep. federal Mara Gabrilli (PSDB/SP)
presidente da Frente Parlamentar Mista de Atenção às Pessoas com Doenças Raras -
Câmara dos Deputados

País necessita de mais centros de reabilitação

A deputada federal Mara Gabrilli (PSDB/SP), presidente da Frente Parlamentar Mista de Atenção às Pessoas com Doenças Raras da Câmara dos Deputados, alertou para a necessidade da abertura de mais centros de reabilitação no Brasil, que hoje conta com apenas 138. A deputada abordou o tema em sua fala no X Fórum sobre Políticas de Saúde – Doenças Raras, realizado no Senado Federal, no dia 22 de maio de 2018, por iniciativa do Instituto Brasileiro de Ação Responsável.

Dep. federal Alan Rick Miranda (DEM/AC)
integrante da Comissão de Seguridade Social - Câmara dos Deputados

Reduzir a judicialização no tratamento das doenças raras é o desafio

O deputado federal Alan Rick (DEM-AC) participou do X Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras. O evento foi realizado no dia 22 de maio de 2018, no Senado Federal, por iniciativa do Instituto Brasileiro de Ação Responsável. Em seu discurso, na abertura do encontro, o parlamentar tratou da participação dos poderes Legislativo e Executivo para otimizar o acesso ao tratamento e aos medicamentos aos pacientes portadores de doenças raras e para reduzir a judicialização do acesso a esses tratamentos.

Maria Cecília Camargo
representante da Secretaria de Atenção à Saúde - Ministério da Saúde

Ministério da Saúde irá analisar contribuições propostas no fórum

Maria Cecília Camargo, representante do Ministério da Saúde no X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, afirmou que todas as contribuições levadas ao debate seriam encaminhadas aos setores responsáveis dentro da pasta. O evento foi realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal, no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília.

Dep. federal Diego Garcia (PODE/PR)
coordenador da Frente Parlamentar de Doenças Raras - Câmara dos Deputados

Má gestão de recursos provoca falta de medicamento para pacientes com doenças raras

O deputado federal Diego Garcia (PODE/PR), coordenador da Frente Parlamentar de Doenças Raras, participou da abertura do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal. O evento aconteceu no dia 22 de maio e 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília. No discurso, o parlamentar alertou para os efeitos nocivos da má gestão dos recursos públicos, que tem provocado a falta de medicamentos para tratar pacientes com doenças raras no Brasil.

Dr. Flávio Vormittag
coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados - Ministério da Saúde

Governo deve gastar mais um bilhão de reais para medicamentos a hemofílicos

O aprimoramento das políticas públicas para o tratamento da hemofilia foi tema da mesa técnica do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal. O evento aconteceu no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília. O coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, Flávio Vormittag, tratou do assunto e informou que a previsão orçamentária é que o ministérios gaste, em 2018, cerca de R\$ 1,2 bilhão com a aquisição desses medicamentos referentes ao tratamento da hemofilia.

Daniel Zanetti Scherrer
representante do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS/SCTIE/MS) □

Elevado custo do tratamento é um dos desafios do SUS quanto às doenças raras

O representante do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, Daniel Zanetti Scherrer, explicou o papel da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias na (Conitec) na aprovação, revisão e ampliação dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), com ênfase nas que tratam de doenças raras. O especialista foi um dos participantes da mesa técnica do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal. O evento aconteceu no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília. Para Scherrer

"uma tecnologia com custo muito alto, risco muito alto, efeitos adversos graves e benefício para uma pequena parcela da população" ainda é desafio para os gestores do SUS.

Claudiosvam Martins Alves de Sousa
coordenador substituto de Pesquisa Clínica em Medicamentos e Produtos Biológicos
(COPEC/ANVISA)

Anvisa busca agilidade para registrar medicamentos que tratam doenças raras

O coordenador substituto de Pesquisa Clínica em Medicamentos e Produtos Biológicos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Claudiosvam Martins, destacou o trabalho da agência para agilizar o registro de medicamentos usados no tratamento das doenças raras. O especialista tratou do tema em sua participação na mesa técnica do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras. O evento foi realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal, no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília.

Dr. Daniel Marques
médico oncologista da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC)

Sistema público brasileiro ainda tem grandes limitações para tratar câncer raro □

Dificuldade no diagnóstico precoce, falta de pesquisas e inexistência de uma definição clara sobre o que é um câncer raro prejudica o tratamento da doença no Brasil de acordo com o oncologista da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), Daniel Fernandes Marques. O médico tratou do tema na mesa técnica do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável, com o apoio do Senado Federal. O evento aconteceu no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília.

Dra. Gisela Martina Bohns Meyer
coordenadora do Serviço de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Falta de atualização nos protocolos e diretrizes dificulta tratar hipertensão pulmonar □

Embora, ao contrário de outras enfermidades raras, a hipertensão pulmonar já tenha estudo e protocolo de tratamento, a falta de atualização dessas diretrizes é um dos maiores entraves para lidar com a doença hoje no sistema público de saúde. O tema foi tratado pela

coordenadora de Serviço de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, Gisela Martina Bohns Meyer, na mesa técnica do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal. O evento aconteceu no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília.

Gabriela Tannus
consultora ISPOR

É possível saber custo e efetividade em tratamento de doenças raras □

A consultora da Ispor, Gabriela Tannus, falou sobre o custo, a efetividade e os aspectos regulatórios das doenças raras em sua palestra na mesa técnica do X Fórum Nacional Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal. O evento aconteceu no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília. A especialista disse esperar que, em breve, o Legislativo Federal aprove mudanças na Lei Orgânica da Saúde para definir os limites de custo e efetividade.

Dep. federal Mariana Carvalho (PSDB/RO)

Políticas públicas em saúde no Brasil avançaram em quatro anos

A deputada Mariana Carvalho (PSDB/RO), avaliou que houve avanços nas políticas públicas em saúde no país nos últimos quatro anos. A parlamentar participou do X Fórum sobre Políticas de Saúde no Brasil– Doenças Raras. O debate foi realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável com o apoio do Senado Federal, no dia 22 de maio de 2018, no auditório do Interlegis, em Brasília.

□

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

□

