

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMILIA

REQUERIMENTO Nº 2017

(DA SUBFARMA)

Requer a realização de audiência pública no âmbito da Subcomissão Especial dos Fármacos Experimentais, para debater o tema de doenças raras, conforme item 3 do plano de trabalho.

Senhor Presidente,

Requeremos, com fulcro no art. 255 do Regimento Interno a realização de Reunião de Audiência Pública de audiência pública no âmbito da Subcomissão Especial dos Fármacos Experimentais, para debater os investimentos em pesquisa. Para tanto, sugerimos os seguintes convidados:

- Dra. Carolina Fishinger - Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica
- Sr. Antoine Daher - Casa Hunter - Associação de pacientes
- Representante da Conitec, a fim de discutir o atual status dos PCDTs em elaboração e os planos para a publicação dos PCDTs para as doenças raras
- Dr. Artur Felipe Siqueira de Brito - Diretor do departamento de gestão e incorporação de tecnologias em saúde
- Dr. Antonio Souza Prudente - Desembargador do Tribunal Federal da 1ª Região
- Dr. Jarbas Barbosa da Silva - Presidente da ANVISA

JUSTIFICAÇÃO

A Subcomissão Especial para tratar de temas relacionados à pesquisa, desenvolvimento e uso de fármacos experimentais para tratamento de doenças graves ou raras foi criada mediante a aprovação, pelo Plenário da Comissão de Seguridade Social e Família, do Requerimento nº 466/2017 apresentado pela Deputada Leandre e outros.

Tal providência consiste, de fato, na retomada dos trabalhos e estudos outrora realizados durante as sessões legislativas dos anos de 2015 e 2016, tendo em vista a atribuição da CSSF no acompanhamento de assuntos relacionados à pesquisa e desenvolvimento de fármacos e no acesso facilitado a tais produtos ainda em fase experimental.

Sabemos que o Brasil não é um país que produz frutos e inovações na área de novos fármacos, área na qual não possui qualquer destaque, porém devemos:

- a. Conseguir identificar as doenças raras de maior interesse no Brasil, de acordo com parâmetros como incidência, prognóstico, objeto de estudo e desenvolvimento de medicamentos;
- b. Estudar o posicionamento judicial acerca das garantias aos direitos dos pacientes com doenças raras;
- c. Avaliar o contexto nacional para as pesquisas e inovação de fármacos para o tratamento das doenças raras e controle dos seus sintomas;
- d. Identificar os obstáculos para a adequada atenção à saúde dos pacientes com doenças raras;
- e. Acompanhar a manifestação do STF relacionada com a garantia de acesso dos pacientes com doenças raras aos medicamentos, inclusive aqueles ainda não registrados;
- f. Propor medidas que possam melhorar o direito à saúde, em sua integralidade, dos pacientes com doenças raras.

Assim sendo, com o intuito de obter mais informações sobre o tema de doenças raras, conforme item 3 do plano de trabalho, requeremos a

realização de audiência pública para debater os pontos acima mencionados, razão pela qual contamos com o apoio dos nobres pares.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Dep. Arlindo Chinaglia – PT/SP
Presidente

Dep. Carmen Zanotto – PPS/SC
Vice-Presidente

Dep. Leandre – PV/PR
Relatora

Dep. Adelmo Carneiro – PT/MG
Membro

Dep. Diego Garcia – PHS/PR
Membro

Dep. Mara Gabrilli – PSDB/SP
Membro