

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2019

(Da Sr. CARLA ZAMBELLI)

Requer a realização de Audiência Pública para debater as dificuldades de acesso a medicamentos para doenças raras.

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Ex^a, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública para debater as dificuldades enfrentadas pelos pacientes de doenças raras para acessar aos medicamentos de alto custo.

Para participar deste evento, sugiro que sejam convidados:

- Representante do Ministério da Saúde (MS);
- Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA);
- Gabriel Faria Oliveira, defensor público-geral da Defensoria Pública da União (DPU);
- Maria Cecília Oliveira, Presidente da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG);
- Patrick Dornelles, ativista pelo direito à vida e à dignidade das pessoas com doenças raras;
- General Eduardo Villas-Boas, Assessor especial do GSI, Ex-Comandante do Exército Brasileiro.

JUSTIFICAÇÃO

Segundo pesquisa lançada em fevereiro de 2018, da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), há aproximadamente 13 milhões de pacientes com doenças raras no Brasil. Desta cifra, apenas 2% recebem remédios capazes de interferir na progressão da doença, enquanto os 98% restantes contam somente com medicamentos paliativos e regulares que atenuam os sintomas.

As dificuldades enfrentadas pelos pacientes com doenças raras são várias. Além das dificuldades do diagnóstico em si, existem também as de acesso ao tratamento, já que os medicamentos são de altíssimo custo e em sua maioria não estão incorporados ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Esta realidade faz com que uma das únicas alternativas dos pacientes seja a judicialização. Sabe-se que entre 2010 e 2017, os gastos totais da União com demandas judiciais ligadas à saúde foram de R\$ 5,2 bilhões. Apenas em 2016, o montante foi de R\$ 1,3 bilhão, e dos 20 medicamentos demandados, 10 eram para doenças raras. Esta situação ocorre enquanto estudos apontam que o preço médio de tratamento em centros médicos europeus especializados, por exemplo, corresponde a 33% do preço daqueles realizados em programas não integrados, o que comprova que saúde não é gasto, mas investimento que fará reduzir custos em médio e longo prazo.

Ademais, deve-se destacar que custo orçamentário, entretanto, é irrisório quando comparado ao custo social que pacientes e familiares têm de arcar. Exemplo marcante desta situação foram os 13 falecimentos de pacientes em 2017 por falta de medicação, assim como o da reconhecida ativista da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves e Raras (AFAG), Margareth Mendes, no dia 26 de fevereiro de 2018, diagnosticada com HPN em 2012.

Para que casos como o de Margareth e tantos outros não se repitam, para avançar na formulação de políticas públicas tão fundamentais para um tema tão delicado, e tendo em vista o julgamento que se avizinha no STF acerca da obrigatoriedade da união de fornecer medicamentos de alto custo e de fornecer medicamentos não registrados na ANVISA, solicitamos esta Audiência Pública no âmbito desta Comissão.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputada CARLA ZAMBELLI