

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº , DE 2025
(Da Sra. Flávia Morais)

Requer aditamento ao
Requerimento nº 06, de 2025, da
deputada Sra. Adriana Ventura
(NOVO/SP), para que sejam
convidados a participar da
audiência pública pessoas que
representem os interesses das
pessoas com doenças graves e
raras.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento nos Arts. 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), aditamento ao Requerimento nº 06, de 2025, da deputada Sra. Adriana Ventura (NOVO-SP), para que, com o objetivo de enriquecer o diálogo com a perspectiva da defensoria pública e da sociedade civil que representa as pessoas com doenças graves e raras, sejam convidados a participar da audiência pública:

- 1- Dr. Ramiro Nobrega Sant'ana, Defensor Público do Distrito Federal, Doutor em Direito, e Coordenador da Comissão de Saúde do CONDEGE (Conselho Nacional das Defensoras e Defensores Públicos Gerais).
- 2- Maria Cecília Oliveira, presidente da AFAG (Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências) e membro do conselho deliberativo da Febrararas (Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras).

JUSTIFICAÇÃO



O direito à saúde, consagrado no artigo 196 da Constituição Federal, é um pilar essencial da dignidade humana e da cidadania. No entanto, sua efetivação enfrenta desafios estruturais, especialmente no que diz respeito ao acesso a medicamentos não incorporados ao SUS ou ainda não registrados pela Anvisa. A judicialização da saúde tem sido um mecanismo fundamental para garantir tratamentos a pacientes com doenças graves e raras, que frequentemente encontram barreiras burocráticas e a ausência de políticas públicas adequadas.

A audiência pública proposta pela Deputada Adriana Ventura, ao abordar a "medicina baseada em evidências no contexto da judicialização da saúde", é de extrema relevância. Contudo, para que o debate seja verdadeiramente plural e representativo, é imprescindível incluir vozes que defendam os direitos dos cidadãos que dependem do SUS e do Judiciário para sobreviver. A ausência de entidades representativas de pacientes e da Defensoria Pública limita a discussão a uma perspectiva unilateral, focada apenas na gestão orçamentária, sem considerar o drama humano por trás da judicialização.

A participação do Dr. Ramiro Nobrega Sant'ana, Defensor Público do Distrito Federal e coordenador do Núcleo de Saúde da Defensoria Pública, trará ao debate a expertise jurídica e social acumulada na defesa dos mais vulneráveis. A Defensoria Pública tem atuado ativamente para garantir que pacientes não sejam negligenciados pelo Estado, assegurando o cumprimento do princípio constitucional da universalidade do acesso à saúde.

Da mesma forma, Maria Cecília Oliveira, presidente da AFAG e membro do conselho deliberativo da Febrararas, representa milhares de famílias que lutam diariamente por tratamentos essenciais. Sua experiência prática é fundamental para evidenciar as consequências humanas da burocracia estatal e da falta de políticas eficientes para doenças raras.

O Supremo Tribunal Federal (STF), em julgamentos como os Temas 793 e 500 (REs 657.718 e 855.178), estabeleceu parâmetros importantes para a concessão judicial de medicamentos, baseados em evidências científicas e no uso racional de recursos. No entanto, decisões recentes, como as relacionadas aos Temas 6 e 1.234 (REs 566.471 e 1.366.243), têm imposto obstáculos excessivos ao acesso, privilegiando a burocracia em detrimento da vida. Essa postura ignora



a realidade de pacientes que dependem de tratamentos urgentes e não podem esperar pela lentidão do sistema.

A inclusão desses debatedores enriquecerá o debate e garantirá que a audiência pública cumpra seu papel democrático, ouvindo tanto os agentes que atuam para o Estado quanto aqueles que lutam pela efetivação do direito à saúde. A omissão de tais perspectivas configuraria um grave desequilíbrio, prejudicando a construção de soluções justas e humanizadas para um dos temas mais sensíveis da sociedade brasileira.

Por essas razões, solicitamos o aditamento ao Requerimento nº 06/2025, assegurando que a discussão sobre judicialização da saúde seja feita com a necessária pluralidade e compromisso com os direitos fundamentais.

Sala das Sessões, em de de
2025.

Deputada FLÁVIA MORAIS

