

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO N DE 2025
(Do Sr Diego Garcia)

Requer a realização de Audiência Pública para debater o impacto social decorrente da incorporação da Terapia Tripla para o tratamento da Fibrose Cística, seus avanços terapêuticos e os desafios assistenciais ainda existentes.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de Audiência Pública no âmbito desta Comissão de Saúde, a realizar-se no mês de **abril**, com a finalidade de debater o impacto social da incorporação da **Terapia Tripla para a Fibrose Cística**, os avanços disruptivos promovidos por essa inovação terapêutica e os desafios remanescentes na garantia de acesso e integralidade da assistência às pessoas com a doença.

Para aperfeiçoar a realização da audiência, indico os seguintes especialistas convidados:

- **Instituto Unidos pela Vida** – Sra. Verônica Stasiak
- **Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC)** – Dra. Luciana Monte
- **Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde (CGRARAS/MS)** – Dr. Natan Monsores

JUSTIFICATIVA

A presente audiência pública tem por objetivo qualificar o debate parlamentar acerca dos efeitos sociais, clínicos e assistenciais decorrentes da incorporação da chamada Terapia Tripla no tratamento da Fibrose Cística, enfermidade genética rara, crônica e progressiva que afeta principalmente os sistemas respiratório e digestivo, exigindo acompanhamento multiprofissional contínuo e alto grau de complexidade assistencial.

A introdução dessa nova abordagem terapêutica representa um dos maiores avanços científicos já observados no manejo da doença, promovendo melhora



significativa da função pulmonar, redução de exacerbações infecciosas, ganho nutricional, diminuição de hospitalizações e, sobretudo, aumento da expectativa e da qualidade de vida dos pacientes. Trata-se de inovação com potencial de alterar de forma estrutural o curso clínico da patologia, deslocando o paradigma assistencial de uma lógica predominantemente paliativa para um cenário de maior estabilidade clínica e inclusão social.

Entretanto, a mera incorporação tecnológica não elimina, por si só, os entraves estruturais do sistema de saúde. Persistem desafios relacionados à equidade no acesso, à organização das redes de cuidado, à distribuição regional de centros especializados, à transição do cuidado pediátrico para o adulto e aos chamados vazios assistenciais, que impactam diretamente a efetividade das políticas públicas voltadas às doenças raras.

A discussão proposta é, portanto, estratégica para o Parlamento, pois envolve não apenas o financiamento de tecnologia de alto custo, mas também a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde, a racionalidade da política de doenças raras e a garantia de que a inovação científica se converta, de fato, em benefício social concreto. A presença de representantes de pacientes, especialistas clínicos, gestores públicos e parlamentares permitirá visão integrada do tema, reunindo experiência prática, evidência científica e perspectiva institucional.

Diante da relevância sanitária, social e orçamentária da matéria, a realização da audiência pública mostra-se medida necessária para subsidiar futuras deliberações legislativas e o aprimoramento das políticas de atenção às pessoas com Fibrose Cística no Brasil.

Sala das Comissões. _____ de 2025

DEPUTADO FEDERAL DIEGO GARCIA

REPUBLICANOS/PR

