

# Doenças raras exigem avanços na legislação

Treze milhões de brasileiros anseiam por políticas que permitam diagnóstico e tratamento a adequados. Uma etapa fundamental está no Congresso. Apenas 0,3% dos projetos apresentados nos últimos 22 anos trataram do tema

✶ MAYARA SOUTO

Cerca de 13 milhões de brasileiros são acometidos com doenças raras —aquelas que afetam 65 pessoas a cada 100 mil. Dentre os pacientes de 8 mil patologias que compõem o rol dessas enfermidades, 75% são crianças e 30% delas morrem antes de completar 5 anos. Os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) alertam para a necessidade dos agentes do Estado melhorarem as políticas públicas voltadas para o diagnóstico e tratamento dessas patologias.

No último ano, entretanto, apenas 19 projetos de lei (PLs) sobre doenças raras foram apresentados no Congresso Nacional e nenhum deles foi aprovado. A informação faz parte da segunda edição do estudo "Radar dos Raros", lançado, ontem, no CB Talks: Radar dos Raros, debate realizado pelo Correio, em parceria com a Vertex Farmacêutica, com o objetivo de construir uma agenda positiva sobre o tema. A Interfarma, o Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma), a Associação Crônicos do Dia a Dia (CDD), a Frente Parlamentar Mista da Saúde e a Subcomissão de Doenças Raras da Câmara dos Deputados apoiaram o evento ocorrido em Brasília e transmitido pelas redes sociais do Correio.

"Lamento informar que a gente não avançou muito no cenário das doenças raras", afirmou Gustavo San Martin, que é diagnosticado com esclerose múltipla e

apresentou os dados da pesquisa de 2022 no CB Talks. A primeira edição da pesquisa ocorreu no ano passado e considerou o período de 2000 a 2021.

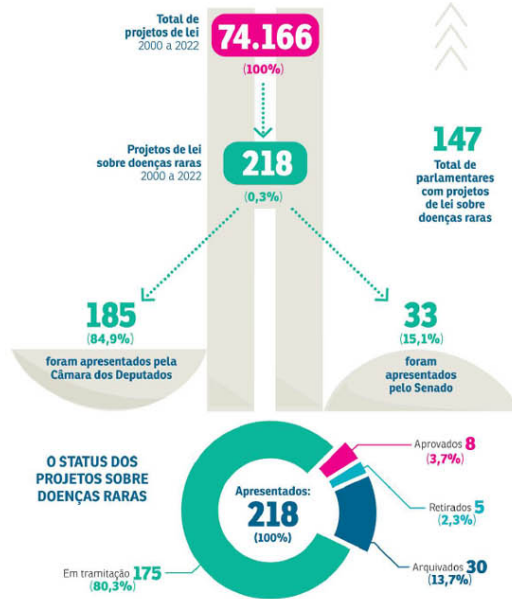
Dos quase 75 mil projetos de lei foram apresentados no Legislativo entre 2000 e 2022, somente 0,3% deles têm a ver com doenças raras (218 ao todo). Desse total, apenas oito projetos foram aprovados no mesmo período, dos quais cinco tratam de datas comemorativas, o que foi lamentado por San Martin. "Dias de conscientização são importantes, sim, mas são pontos de partida, não de fim", desabafou o fundador da CDD e da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas). "Diagnóstico e tratamento são temas fundamentais para seguir promovendo qualidade de vida para pessoas como eu e outras com doenças raras, tenham qualidade de vida e, muitas vezes, apenas vida", acrescentou.

### Teste do Pezinho

Nesse período, houve poucos avanços. Um deles, ocorrido em 2014, a Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doenças Raras foi instaurada no Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2019, a portaria nº 187 alterou e ampliou as regras do teste do pezinho no Brasil —o exame é o principal para identificar as doenças raras. Em 2021, foi instituído o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) que define um rol mínimo de doenças raras que serão identificadas pelo Teste do

### Evolução lenta

O ritmo de tramitação de projetos de lei sobre doenças raras no Congresso Nacional é bastante lento. Entre os anos 2000 e 2022, o tema respondeu por apenas 0,3% do total de propostas



## Obstáculos para o progresso

✶ FERNANDA STRICKLAND  
✶ MAYCON MARTE  
✶ ANA PAULA SOUSA  
✶ REBECCA KRÖLL

A fragilidade de políticas públicas e o baixo engajamento da população são alguns dos principais obstáculos para o avanço do debate sobre doenças raras no Congresso Nacional, de acordo com parlamentares que participaram, ontem, do CB Talks: Radar dos Raros, debate promovido pelo Correio, em parceria com a Vertex Farmacêutica.

Conforme dados da segunda edição do relatório Radar dos Raros, apresentado durante o evento, apenas 0,3% dos quase 75 mil projetos de lei foram apresentados no Congresso entre 2000 e 2022. Para o deputado federal Diego Garcia (Republicanos-PR), que preside a subcomissão especial de doenças raras, a carência de políticas públicas, é uma das principais falhas do sistema para avançar com esse debate no Brasil. Ele reforçou a importância do teste do pezinho como uma das

formas de reduzir os altos índices de mortalidade de crianças portadoras dessas patologias. O parlamentar foi um dos relatores do projeto de lei que amplia a cobertura nacional do teste em recém-nascidos. "As doenças raras são a segunda maior causa de mortalidade infantil, hoje, no Brasil e a única que a curva não cai, ela só cresce, ela só aumenta e aumenta, justamente, pela ausência de políticas públicas no nosso país."

### Parceria

A parceria do governo federal com instituições filantrópicas que conseguem aplicar o teste do pezinho poderia beneficiar vidas que não são alcançadas pelo sistema público, segundo Garcia. Ampliando a cobertura, seria possível melhorar a detecção de todos os tipos de doenças, não apenas as raras, contribuindo para um tratamento precoce quando necessário. "O Ministério da Saúde precisa acelerar a implementação e as suas fases. Na minha opinião, ele precisa, de

forma urgente, chamar pelo menos as principais instituições que já realizam o teste nos maiores estados da federação", afirmou.

Para o progresso no debate e no combate às doenças raras, no entender do deputado federal Pedro Westphalen (PP-RS), que integra a diretoria da Comissão Permanente de Saúde da Câmara dos Deputados, é preciso um maior engajamento da população e ainda sugeriu que os eleitores pressionem mais os deputados que integram as frentes parlamentares de saúde. "As questões precisam avançar, temos condições para isso, mas as informações precisam chegar até os parlamentares", comentou.

Apesar da lentidão para a aprovação dos projetos que tratam de doenças raras no Congresso, Westphalen disse que é possível obter avanços no Legislativo. Nesse sentido, o deputado enfatizou a necessidade de manter a qualidade de ensino e qualificar cada vez mais médicos sobre essa questão.

\*Especial para o Correio

Pezinho, garantindo também o diagnóstico correto e o tratamento necessário no SUS. "Uma das funções muito importantes do nosso parlamento é uma ação de fiscalização. Não basta uma boa

lei, como a do pezinho, mas é preciso ser fiscalizado", ressaltou o presidente do Sindusfarma, Nelson Mussolini.

De acordo com o presidente da Interfarma, Renato Porto,

a jornada de um paciente com doença rara "é muito difícil". "A indústria farmacêutica está pronta para desenvolver tecnologia, trazer uma solução para aquele paciente. Precisamos comemorar

que existe diagnóstico e de que existe possibilidade do paciente brasileiro ter acesso a tratamento. Porém, temos os desafios de como fazer isso rápido e eficiente", afirmou.



As doenças raras são a segunda maior causa de mortalidade infantil, hoje, no Brasil e a única que a curva não cai, ela só cresce"

Diego Garcia, deputado



As questões precisam avançar, temos condições para isso, mas as informações precisam chegar até os parlamentares"

Pedro Westphalen, deputado