

Minuta

INDICAÇÃO Nº , DE 2024

A Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRARAS), do Senado Federal, sugere ao Poder Executivo Federal, por intermédio da Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade, e do Senhor Ministro das Relações Exteriores, Mauro Vieira, que adote as medidas necessárias para que o Brasil se torne copatrocinador da Resolução sobre Doenças Raras na Assembleia Mundial da Saúde de 2025, com o tema “Doenças Raras: Uma Prioridade para a Equidade e a Inclusão na Saúde Global”.

A Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRARAS), do Senado Federal, sugere ao Poder Executivo Federal, por intermédio da Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade, e do Senhor Ministro das Relações Exteriores, Mauro Vieira, com amparo no art. 224, inciso I, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), que adote as medidas necessárias para que o Brasil se torne copatrocinador da Resolução sobre Doenças Raras na Assembleia Mundial da Saúde de 2025, com o tema “Doenças Raras: Uma Prioridade para a Equidade e a Inclusão na Saúde Global”.

JUSTIFICAÇÃO

Dos 194 membros da Organização Mundial da Saúde (OMS), três países – Egito, que iniciou o movimento, Catar e Espanha – estão copatrocinando a adoção da Resolução sobre Doenças Raras na Assembleia Mundial da Saúde de 2025, sob o tema “Doenças Raras: Uma Prioridade para a Equidade e a Inclusão na Saúde Global”.

Estima-se que mais de 300 milhões de pessoas vivam com doenças raras ou estejam em busca do diagnóstico no mundo todo. Apesar de

constituírem uma população extremamente diversificada, elas convivem com dificuldades comuns que decorrem da raridade de sua condição, como a demora no diagnóstico (no Brasil, por exemplo, esse atraso supera o tempo de seis anos), o limitado acesso a tratamentos específicos (disponíveis apenas para 6% dessas doenças) e as significativas barreiras na obtenção de atenção integral à saúde, de medidas de suporte e de inclusão educacional e laboral.

Dada a complexidade desses desafios, uma abordagem colaborativa internacional pode contribuir significativamente para efetivar o direito à saúde dessa população. Assim, a intenção dos países copatrocinadores é que a referida Assembleia adote a Resolução para garantir a priorização das doenças raras na agenda sanitária mundial, com o fito de melhorar o acesso das pessoas que vivem com doenças raras ao diagnóstico, ao tratamento e aos serviços de apoio em todo o mundo.

Nesse sentido, sugerimos que o Brasil se una aos três países como copatrocinador desse relevante movimento, com o propósito de reforçar o compromisso do nosso País com a saúde global e de promover o intercâmbio de recursos e experiências entre os Estados-Membros da OMS, além de fomentar a adoção de medidas que garantam o acesso igualitário da população com doenças raras aos recursos assistenciais disponíveis e promovam a cobertura universal de saúde em todo o mundo.

Sala das Sessões,

Senadora MARA GABRILLI
(Presidente da CASRARAS)