



# CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

## REQUERIMENTO Nº 410/2023

Requerimento solicitando, sempre muito respeitosamente, providências ao Governo Federal e ao Ministério da Saúde no sentido de efetuar a criação do Fundo Nacional para os Medicamentos de Alto Custo, Doenças Raras, Negligenciadas e Ainda Não Conhecidas (Emergentes e Potenciais).

Requeremos, assim, cumpridas as formalidades regimentais, que seja oficiado ao Excelentíssimo Senhor Luiz Inácio Lula da Silva, Presidente da República Federativa do Brasil e à Ministra de Estado da Saúde, Excelentíssima Senhora Nísia Verônica Trindade Lima, do Requerimento em cotejo, desta Douta Casa de Leis, que solicita providências ao Governo Federal no sentido de se debruçarem sobre a criação do Fundo Nacional para os Medicamentos de Alto Custo, Doenças Raras, Negligenciadas e Ainda Não Conhecidas (Emergentes e Potenciais).

Como é de conhecimento, a Portaria n.º 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério do Estado da Saúde, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema único de Saúde (SUS) e estabeleceu incentivos financeiros de custeio, foi um marco nas Políticas Públicas voltadas aos Direitos Humanos das pessoas e suas famílias e de todos os profissionais de saúde, objetivando o melhor cuidado e tratamento possíveis.

Em seu artigo 6º, inciso VI, leciona, como um dos princípios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, “in verbis”: incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral na RAS, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais quando indicados no âmbito do SUS, que devem ser resultados das recomendações formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de avaliação e aprovação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), e em seu artigo 37: Os medicamentos e as fórmulas nutricionais incorporados pela CONITEC e constantes dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para os cuidados das pessoas com doenças raras serão objeto de pactuação tripartite no âmbito da assistência farmacêutica e dispostos em atos específicos.

Ademais, ainda que em apertada síntese, as doenças raras são de origem genética, como anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiências intelectuais e erros metabólicos inatos; ou de origem não genética, que podem ser classificadas em infecciosas, inflamatórias e autoimunes, além de outras doenças raras de origem não genética.

O Artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos reza que todo ser humano tem direito a saúde, por meio de um padrão de vida compatível com a Dignidade Humana.

PROTÓCOLO 5230/2023 - 26/05/2023 13:28



## CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

A Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de São José da Costa Rica) pugna, em seu Artigo 26, qual seja do Desenvolvimento Progressivo, que os Estados Partes comprometem-se a adotar providências a fim de conseguir, ainda que progressivamente, garantir a plena efetividade dos direitos decorrentes das normas econômicas, sociais e sobre a educação, ciência e cultura. Dentre os direitos sociais está a efetiva prestação do Direito à Saúde Integral.

A Constituição Federal de 1988 possui como fundamentos a Soberania, a Cidadania, a Dignidade da Pessoa Humana, dentre outros, e como alguns de seus objetivos fundamentais a construção de uma sociedade solidária e justa, com a promoção do bem de todos. A prevalência dos Direitos Humanos é um dos princípios que rege a República Democrática e Federativa do Brasil em suas relações internacionais.

Ademais, o Artigo 6º da Carta Magna, que traz insculpido os Direitos Sociais, elenca a saúde com tal assertiva, ou seja, garantido está o direito social da saúde à toda a população. Os Artigos 23, 24 e 30 da Constituição Federal também cuidam da competência em matéria de saúde.

O Superior Tribunal de Justiça (STJ) definiu três requisitos basilares para um paciente cumprir quando pretender ingressar com ação judicial para obtenção de um medicamento, quais sejam: laudo médico sobre a necessidade do medicamento; hipossuficiência financeira para custear o fármaco e aprovação da ANVISA sobre o medicamento.

Estamos experienciando uma mudança de paradigmas talvez nunca antes visto na história da Humanidade, quiçá uma mudança de era, na qual a Dignidade da Pessoa Humana será o corolário de todas as nossas ações. O valor da vida humana é inestimável, e a pandemia do coronavírus nos reforçou a importância única, exponencial de uma vida humana. Se a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 foi um marco na defesa e posicionamento acerca dos direitos e garantias individuais e coletivas da pessoa humana, vivemos um período em que garantir o acesso a tratamentos específicos e medicamentos (necessários) de alto custo, mormente para doenças raras e congêneres, é imprescindível para avançarmos enquanto sociedade.

Em um período no qual as inovações tecnológicas estão alterando a forma de viver, sentir, trabalhar, aceleradamente, o mundo nos propõe alguns desafios para a superação por parte da sociedade, e imbuídos do sentimento de pertencimento, solidariedade, fraternidade e à luz do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, a criação do Fundo Nacional para os Medicamentos de Alto Custo, Doenças Raras, Negligenciadas e Ainda Não Conhecidas (Emergentes e Potenciais) poderá ser uma marco na saúde pública do país, quiçá um exemplo para o mundo.

Por meio do Fundo Nacional para os Medicamentos de Alto Custo, Doenças Raras, Negligenciadas e Ainda Não Conhecidas (Emergentes e Potenciais), além de pesquisas na área de prevenção, tratamento, medicamentos e fármacos, as pessoas que necessitassem de medicamentos de alto custo poderiam recebê-los por meio de numerários advindos do Fundo em cotejo. Ou seja, “data máxima vênia”, medicamento para tratamento imediato para as pessoas acometidas por doenças raras, negligenciadas ou mesmo para doenças ainda não conhecidas.



## CÂMARA MUNICIPAL DE ARARAQUARA

Doenças Raras: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas\\_raras\\_A\\_Z.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_raras_A_Z.pdf) Exemplo: (<https://bvsmms.saude.gov.br/aprovada-a-incorporacao-no-sus-de-medicamento-para-o-tratamento-de-criancas-com-atrofia-muscular-espinhal-ame/>)

Desse modo, segue dispositivo do Regimento Interno desta Douta Casa de Leis que dispõe sobre o presente pedido de providências do Governo Federal:

Art. 208. Serão escritos e dependerão de discussão, exame e votação do Plenário os requerimentos que solicitem:

VI - providências, informações e/ou documentos de pessoa jurídica de direito público estadual, distrital ou federal, ou de direito privado.

Sábio Presidente, Preclaros Ministros, Insignes Coordenadores, Gerentes e Gestores, é a presente propositura para indicar-lhes, sempre muito respeitosamente, a realização de estudos e análises objetivando a criação do Fundo Nacional para os Medicamentos de Alto Custo, Doenças Raras, Negligenciadas e Ainda Não Conhecidas (Emergentes e Potenciais).

Requeremos, assim, cumpridas as formalidades regimentais, que seja oficiado aos Excelentíssimos Senhores Luiz Inácio Lula da Silva, Presidente da República Federativa do Brasil e ao Ministro de Estado da Saúde, Senhor, do Requerimento em cotejo, desta Douta Casa de Leis, que solicite providências ao Governo Federal no sentido de se debruçarem sobre a criação do Fundo Nacional para os Medicamentos de Alto Custo, Doenças Raras, Negligenciadas e Ainda Não Conhecidas (Emergentes e Potenciais).

Sala de Sessões “Plínio de Carvalho”, 26 de maio de 2023.

JOÃO CLEMENTE

PROTÓCOLO 5230/2023 - 26/05/2023 13:28