

# RADAR DOS RAROS

O atual cenário das doenças  
raras no Congresso Nacional

Realização

**CORREIO BRAZILIENSE**

**CD** Crônicos  
do Dia a Dia



Apoio



**SPEYSIDE**  
CORPORATE AFFAIRS & PUBLIC POLICY





# Pesquisa inédita retrata 20 anos do cenário das doenças raras no Congresso Nacional

**E**sta publicação reúne dados de uma pesquisa inédita sobre a produção do congresso nacional relacionada às doenças raras nos últimos vinte anos e espera contribuir com os debates e as ações necessárias para a mudança da realidade vivida por tantos brasileiros.

O objetivo desta pesquisa é compartilhar com a sociedade civil, parlamentares e formuladores de política pública um raio x sobre a produção parlamentar no contexto das doenças raras e oferecer informações consolidadas, que facilitam a análise do setor legislativo sobre o tema, além de contribuir para que o Congresso Nacional apoie as ações que buscam ampliar as políticas públicas de saúde em doenças raras.



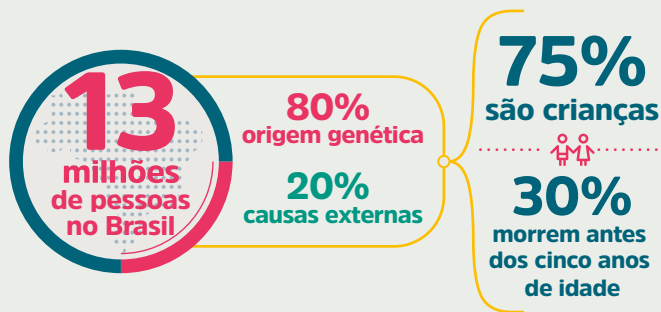
# O contexto da doença rara no Brasil e no mundo

Estima-se, atualmente, a existência de seis mil a oito mil doenças raras em todo o mundo. A maioria (80%) é genética, mas existem também as que são desencadeadas por infecções bacterianas, vírus e alergias. São consideradas raras pela Organização Mundial de Saúde (OMS), aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos. No Brasil, as doenças raras acometem 13 milhões de pessoas, 75% são crianças e 30% delas perdem a vida antes dos cinco anos de idade, de acordo com estudos internacionais.

O cenário é preocupante, mas pode ser alterado com ações do poder público e da sociedade organizada, como nos ensina a luta bem sucedida dos portadores de fibrose cística no país. A partir da organização de associações civis, como a **Febrararas (Federação Brasileira de Doenças Raras)**, **CDD (Associação Crônicos do Dia a Dia)**, **Instituto Unidos pela Vida** e **Associação Maria Vitoria de Doenças Raras e Crônicas (AMAVI)**, foi possível uma série de avanços que viabilizaram a formulação de políticas

públicas de saúde, acesso à saúde e melhor qualidade de vida aos portadores de fibrose cística. Essa história está contada no texto de conclusão desta publicação. Os dados consolidados nesta pesquisa e apresentados neste guia mostram que a produção legislativa com foco em doenças raras é ainda muito pequena. Mas também apontam para o interesse crescente dos parlamentares federais pelo tema. A análise desta pesquisa demonstra a necessidade de criação de políticas públicas estruturantes para doenças raras, tendo o legislativo brasileiro um papel relevante neste contexto.

## Panorama das doenças raras no Brasil

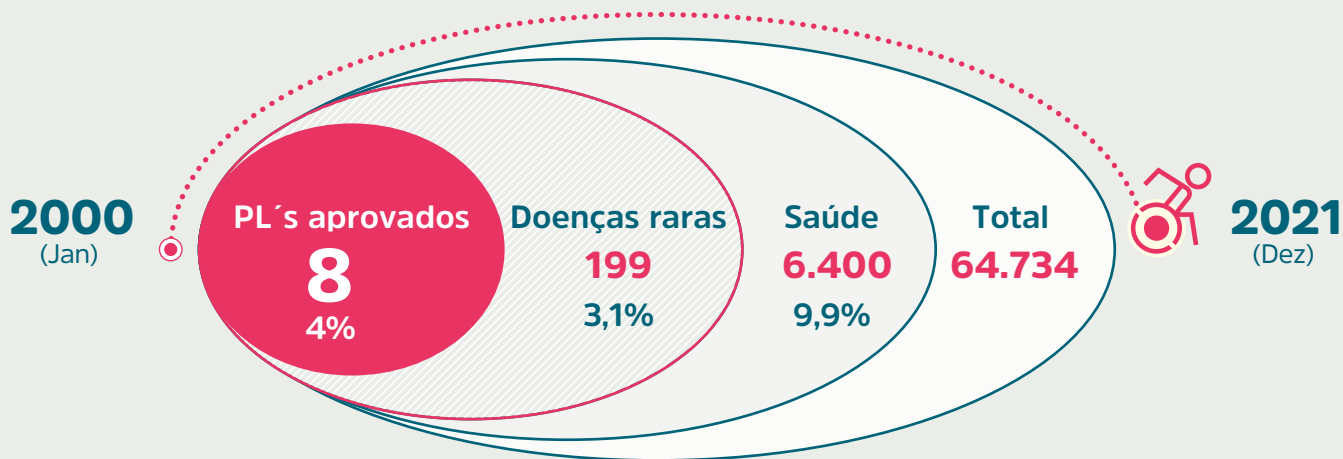


## O que dizem os números

A pesquisa retrospectiva primária, com base no banco de dados do congresso nacional, que engloba o período entre janeiro de 2000 a dezembro de 2021, mostra que nesses pouco mais de vinte anos, as duas casas legislativas registraram juntas **6.400**

**proposições relacionadas ao setor de Saúde.** Entre elas, **199 fizeram referência direta a doenças raras: 167 na Câmara dos Deputados e 32 no Senado Federal.** Desse montante, **apenas 8 foram aprovadas** e **159 permanecem em tramitação.**

### A produção parlamentar em 20 anos:





Apesar da baixa produção de proposições, chama a atenção o crescente interesse dos congressistas pelo tema. Enquanto nos primeiros cinco anos do milênio, deputados e senadores apresentaram somente **11** projetos de lei em defesa das necessidades dos pacientes com doenças raras, de 2016 para cá foram registrados **130**.

O pico ocorreu a partir de 2019, ano de criação da Frente Parlamentar de Doenças Raras na Câmara dos Deputados e da Subcomissão de Doenças Raras no Senado Federal, o que faz crer que a informação gerada nos colegiados contribuiu para ampliar o nível de conhecimento dos parlamentares sobre os

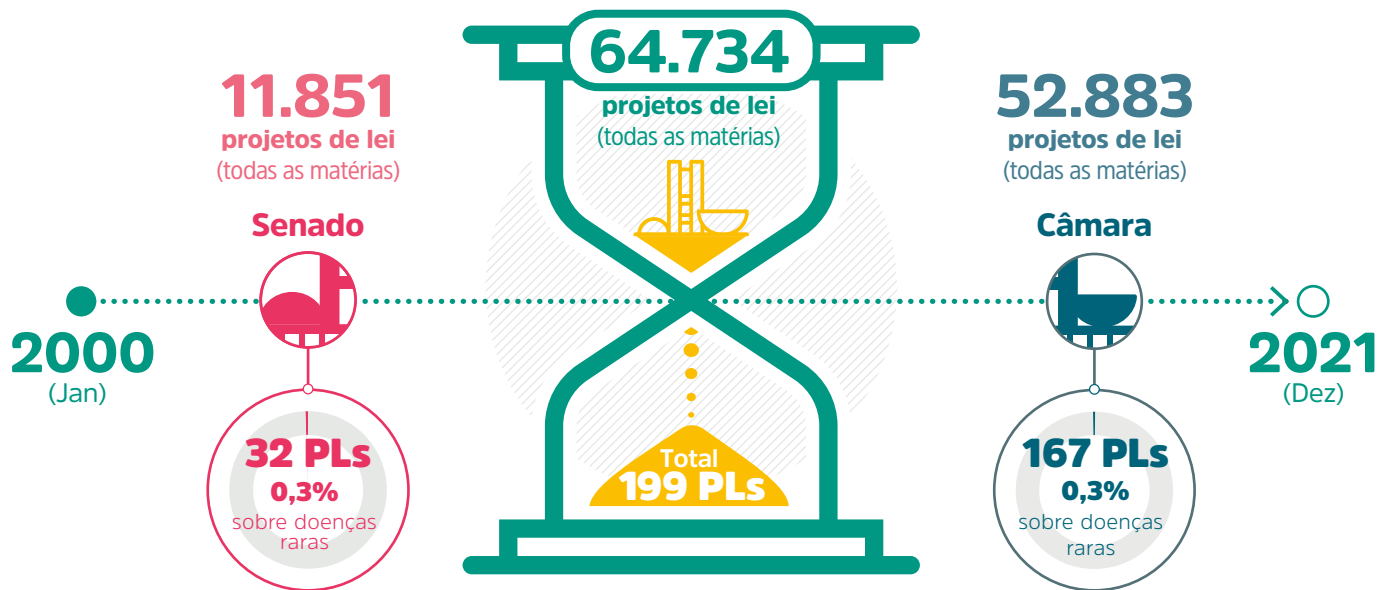
problemas que afligem os doentes raros, aumentando também o engajamento na busca de soluções para as questões mais urgentes e de propostas de políticas mais efetivas.

Dos **199** projetos de lei apresentados, **105** referem-se à criação de políticas ou programas específicos de atenção às doenças raras; **81** abordam questões tributárias, judicializações e direitos de doentes raros; **8** pretendem alterar legislações associadas à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa); **2** propõem incentivos ou regulamentam pesquisas relacionadas a essas enfermidades; e **3** avaliam tecnologias utilizadas nos tratamentos.

A seguir apresentamos os gráficos e tabelas gerados a partir dos resultados desta pesquisa inédita.



## Gráfico 01: Total de Projetos de Lei sobre doenças raras apresentados na Câmara e no Senado

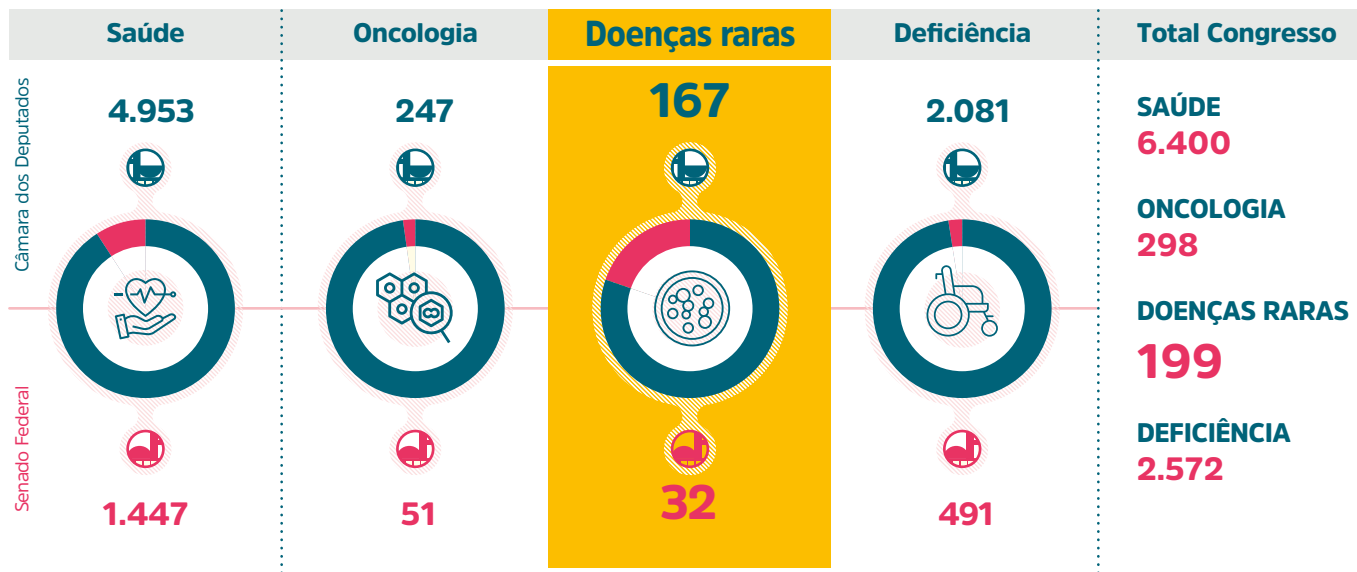


De 01/01/2000 até 20/12/2021, foram registrados, ao todo, **52.883 projetos de lei na Câmara dos Deputados**. Desses, apenas **167 (0,3%) referiram-se às doenças raras**.

No mesmo período, foram registrados, ao todo, **11.851 projetos de lei no Senado Federal**. Entre eles, apenas **32 (0,3%) tiveram como foco as doenças raras**.

Ao todo (Câmara e Senado), foram registrados **64.734 projetos de lei** no mesmo período. Sendo **apenas 199 (0,3%) sobre doenças raras**.

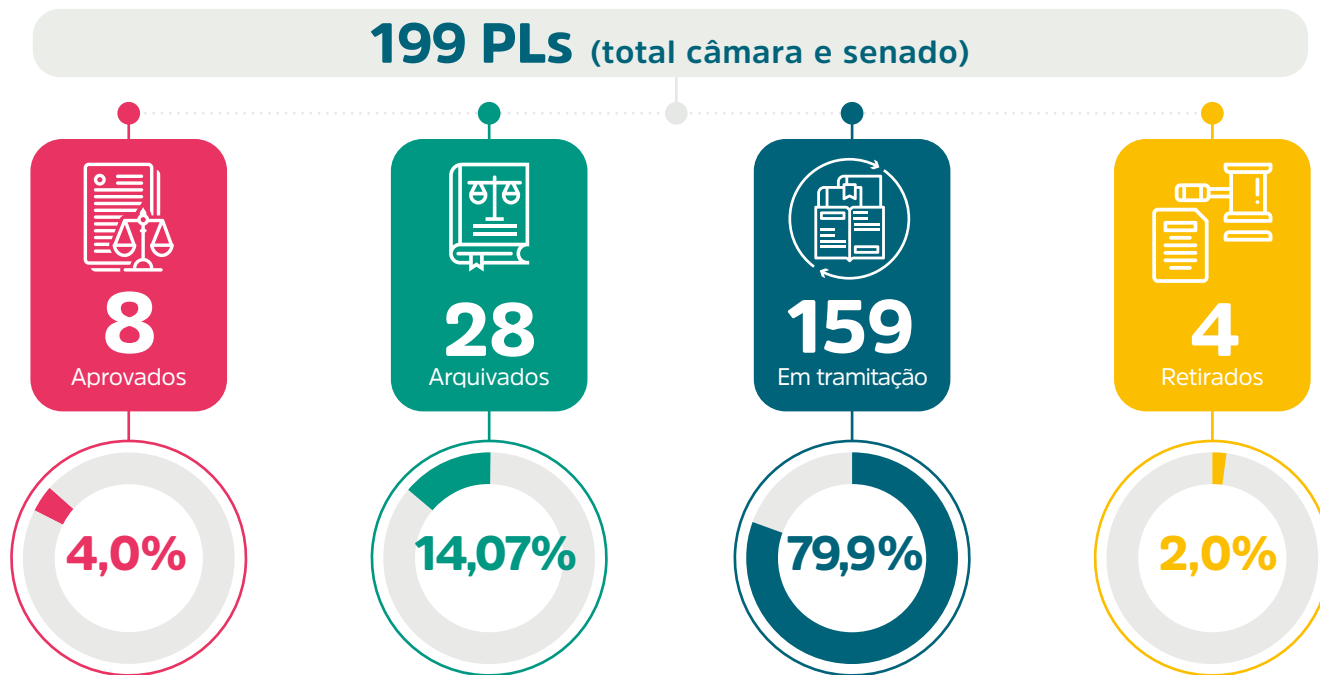
## Gráfico 02: Comparação entre as doenças específicas



Para fins de comparação, esse gráfico mostra o número total de projetos de lei apresentados, entre o ano 2000 e 2021, na Câmara dos Deputados e no Senado Federal sobre temas relacionados à Saúde de uma forma geral e a algumas doenças específicas.

Como a busca foi feita por palavra-chave, os resultados devem ser lidos de forma independente. Por exemplo, os projetos de lei relativos a "Deficiência" não citam, necessariamente, a palavra saúde, e vice-versa. Aqueles relacionados ao câncer podem não citar a palavra oncologia, sendo o inverso também verdadeiro.

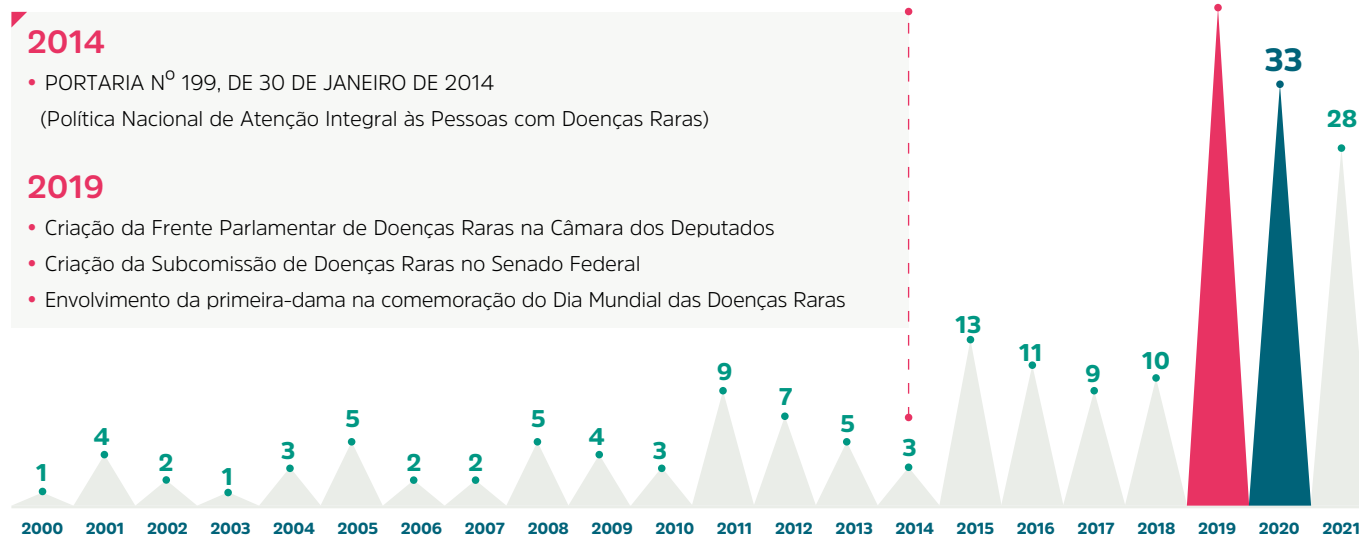


**Gráfico 03:** Status dos Projetos de Lei para doenças raras

Entre o ano 2000 e 2021, apenas 8 PLs sobre doenças raras foram aprovados nas duas casas legislativas do Congresso Nacional, 28 foram arquivados e 159 ainda tramitam.

## Gráfico 04: Projetos de lei por ano de apresentação

**Total = 199 Projetos de Lei para doenças raras**



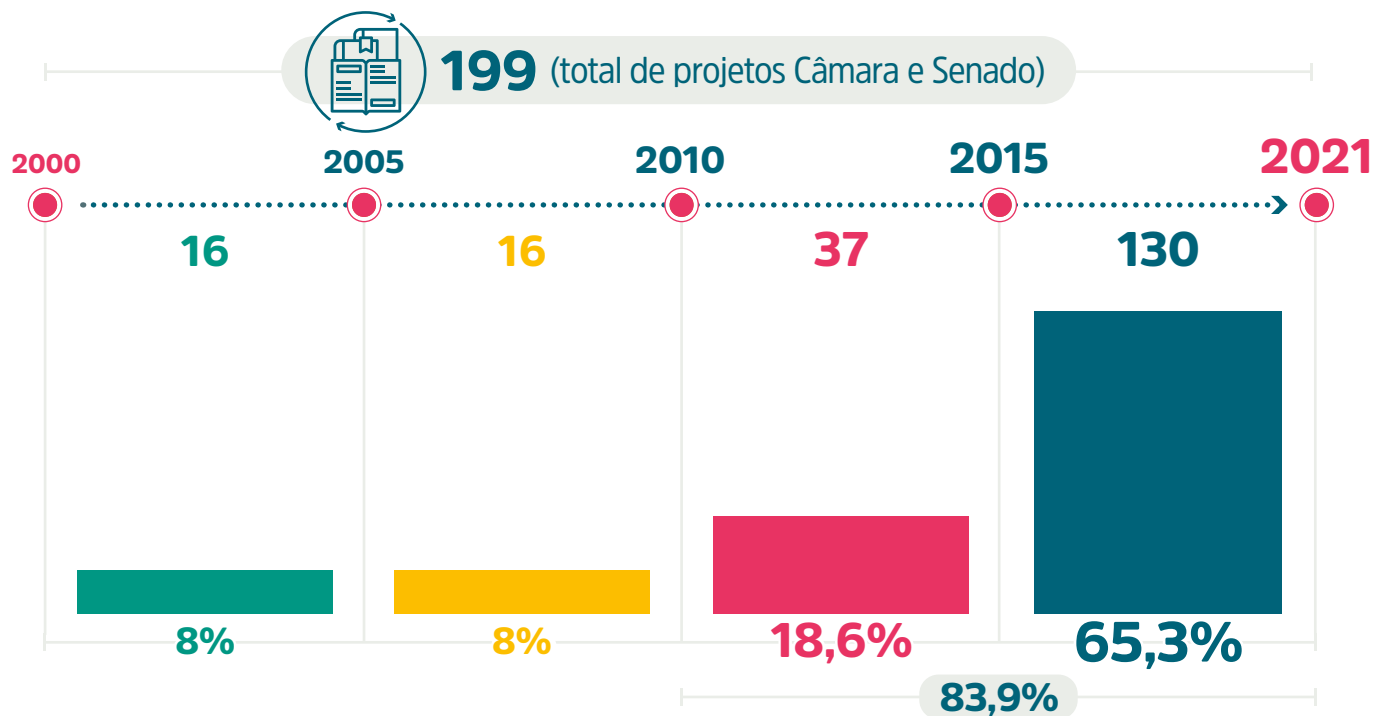
### 2014

- PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014  
(Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras)

### 2019

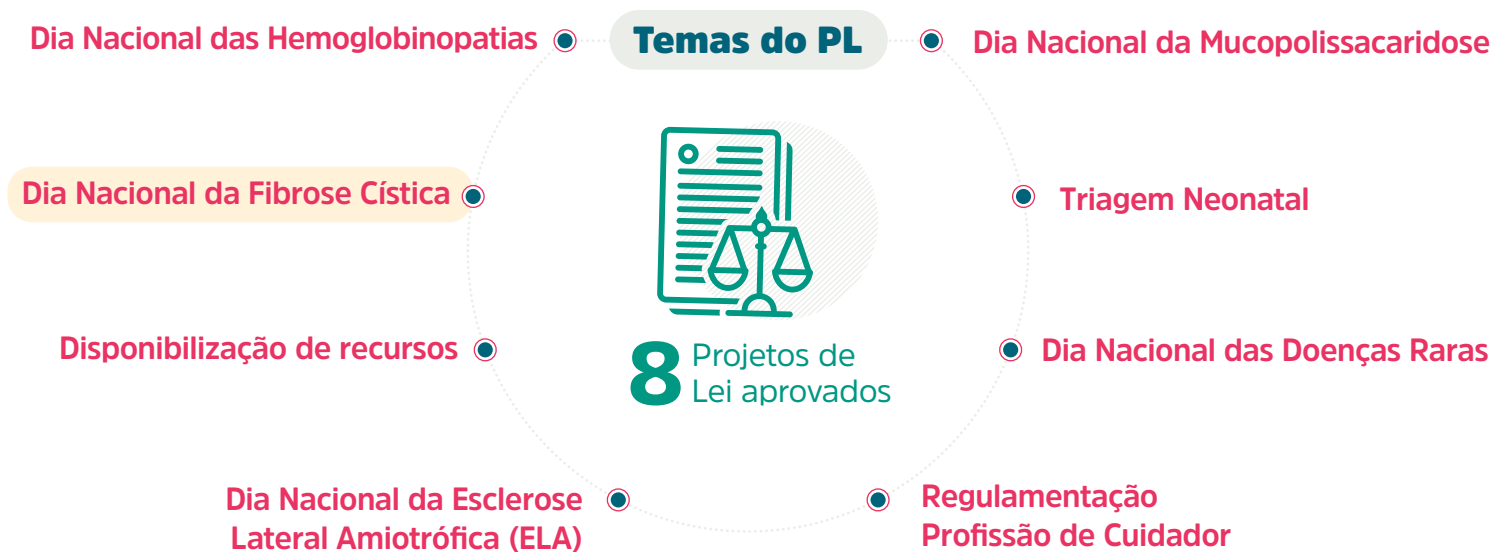
- Criação da Frente Parlamentar de Doenças Raras na Câmara dos Deputados
- Criação da Subcomissão de Doenças Raras no Senado Federal
- Envolvimento da primeira-dama na comemoração do Dia Mundial das Doenças Raras

O número de projetos de lei sobre doenças raras sofreu um aumento significativo a partir de 2015. A explicação pode estar relacionada à criação da Portaria 199, da Frente Parlamentar de Doenças Raras na Câmara dos Deputados e da Subcomissão de Doenças Raras no Senado Federal (que se tornou permanente em 2021). Outro fator que pode ter contribuído foi a presença da primeira-dama do governo vigente na comemoração do Dia Mundial das Doenças Raras, no Congresso, no dia 27/2/2019, o que chamou atenção para o tema.

**Gráfico 05:** Apresentação de PL's para Doenças Raras (em 5 anos)

A maioria absoluta dos projetos de lei foram apresentados a partir de 2011 (83,9%). Só no último quinquênio, foram 65,3% do total, incluindo Câmara e Senado.

## Gráfico 06: Projetos de Doenças Raras aprovados por temas



Câmara e Senado aprovaram a criação de um Dia Nacional específico para cada uma das doenças raras relacionadas no gráfico acima. Essas datas propiciam ações de conscientização sobre questões importantes, como necessidade de integração social dos pacientes e formas de tratamento.

## Gráfico 07: Total de projetos de lei apresentados por categoria



A criação de políticas específicas de atenção às doenças raras foi o principal tema tratado por parlamentares no período pesquisado. Em seguida, estão os assuntos ligados a questões tributárias, judicializações e direitos de portadores de doenças raras.

## Gráfico 08: Subcategorias de projetos de lei



Este gráfico demonstra o interesse dos parlamentares por temas catalogados como subcategorias. Nele, fica evidenciada a preocupação por questões relativas a tributação e isenção fiscal, regulamentação de diagnósticos e tratamentos, além da criação de datas comemorativas.

## EM DEBATE: **como mudar o atual cenário**

### **ACESSO ADEQUADO À SAÚDE**

Muitos pacientes acometidos por estas graves e raras morbidades não conseguem acesso adequado à saúde e assistência médica devido à falta de políticas públicas estruturadas.

### **CENÁRIO COMPLEXO**

O cenário das doenças raras é muito complexo no Brasil e no mundo.

### **AMPLIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS**

Cabe às casas legislativas ampliar a formulação de políticas públicas de saúde e estimular os debates em torno das questões que envolvem as doenças raras.

### **NECESSIDADE DO CONGRESSO NACIONAL MAIS ATIVO**

O congresso Nacional tem papel fundamental na formulação de políticas públicas de saúde e de estimular os debates em torno das questões que envolvem as doenças raras.

### **ENGAJAMENTO SOCIAL**

A fibrose cística pode ser considerada uma referência positiva e espelho para formulação de políticas públicas que atendam às necessidades dos quase 13 milhões de brasileiros acometidos por algum tipo de doença rara.







## Conclusão

---

**O** congresso Nacional tem papel fundamental na formulação de políticas públicas de saúde e de estimular os debates em torno das questões que envolvem as doenças raras. Cabe às casas legislativas, sempre abertas aos clamores da população, um olhar mais atento às necessidades dos pacientes raros, que podem chegar a 13 milhões no Brasil, contingente que se multiplica se considerarmos que toda a família acaba envolvida nos cuidados dispensados aos pacientes.

## Conclusão

A atenção conseguida pela fibrose cística no Brasil é um bom exemplo a ser seguido. Ela é uma doença rara de origem genética e atinge cerca de 5.400 pessoas no país. O engajamento da sociedade civil, médicos, pacientes, iniciativa privada e parlamentares, fez

com que a enfermidade ganhasse espaço na agenda pública e na imprensa, obtendo avanços importantes na formulação de políticas públicas em comparação às outras doenças raras no Brasil.

### O olhar mais atento à fibrose cística permitiu:



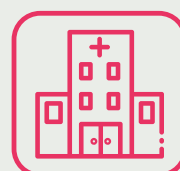
Inclusão da doença no teste do pezinho em 2010;



Criação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) pelo Ministério da Saúde;



Elaboração do registro brasileiro de fibrose cística (Rebrafc) pelo Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC);



Definição de centros de referência específicos para o tratamento;



Apoio da iniciativa privada para viabilizar o acesso aos exames de genotipagem a todos os pacientes com apoio da Vertex Farmacêutica.



## Conclusão

---

O cenário das doenças raras é muito complexo no Brasil e no mundo. Atualmente, muitos pacientes acometidos por estas graves e raras morbidades não conseguem acesso adequado à saúde e assistência médica devido à falta de políticas públicas estruturadas. Por esse motivo, a fibrose cística pode ser considerada uma referência positiva e espelho para formulação de políticas públicas que atendam às necessidades dos quase 13 milhões de brasileiros acometidos por algum tipo de doença rara.

O Congresso Nacional pode ampliar a produção legislativa, promover o amplo debate sobre o tema e esta pesquisa — radar dos raros —, poderá contribuir positivamente com o trabalho parlamentar, fornecendo informações consolidadas sobre as matérias que tramitam e que tramitaram na Câmara e no Senado, estimulando a inclusão de outras doenças raras nas políticas públicas de Saúde.







# RADAR DOS RAROS

O atual cenário das doenças  
raras no Congresso Nacional

**2022 — Radar dos Raros.** Pesquisa realizada pela agência Speyside e apresentada pelo **Correio Braziliense** em parceria com a Associação Crônicos do Dia a Dia (CDD), Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas) e apoio da Vertex.

Realização

**CORREIO BRAZILIENSE**

**CDD** Crônicos  
do Dia a Dia

  
**FEBRARARAS**  
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Apoio

**VERTEX**

**SPEYSIDE**  
CORPORATE AFFAIRS & PUBLIC POLICY