



3565631 00135.211786/2023-68



MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA
CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Nota

O CONADE é órgão superior de caráter paritário, consultivo, de natureza permanente e de deliberação colegiada sobre as políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência.

Sendo assim, na data de 10 de maio de 2023 na 132ª Reunião Ordinária, foi aprovado pelo Pleno deste conselho uma Nota favorável à Federação das Associações de Pacientes de Doenças Raras – Febrararas, em razão da conexão entre as pautas dos direitos das pessoas com doenças graves, raras e das pessoas com deficiência.

O julgamento do Recurso Extraordinário 566.471 pelo Supremo Tribunal Federal, será nos próximos dias, os pontos fixados pelos Exmos. Srs. Ministros versam sobre:

- (a) incapacidade financeira do paciente;
- (b) não incorporação do medicamento pela CONITEC,
- (c) a inexistência de substituto terapêutico incorporado pelo SUS;
- (d) a comprovação de eficácia do medicamento; e
- (e) existência de laudo médico comprovando a necessidade do medicamento.

Todavia, e aqui reside o risco às vidas dos pacientes com doenças graves e raras, alguns votos sugerem a comprovação da eficácia do medicamento por meio da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias, a CONITEC. Acontece que esta legítima e necessária Comissão é um órgão de assessoramento do Ministério da Saúde para o importante processo de incorporação, exclusão ou reavaliação de tecnologias ao Sistema Único de Saúde.

O órgão responsável e creditado de autonomia e preservação institucional para a decisão da eficácia do medicamento é a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, que hoje já se responsabiliza por tal ação, por meio de concessão de registro.

Por esse mesmo motivo, não há razão para se falar em impossibilidade de fornecimento de medicamento em razão de um indeferimento pretérito da CONITEC sobre a incorporação do medicamento pleiteado. Tais possíveis negativas podem se dar em determinados contextos sociais, políticos e econômicos do país que, noutras circunstâncias, noutras conjunturas, noutras contextos, poderiam e podem resultar noutras posições da CONITEC em relação a determinada deliberação.

Por estas razões, o Plenário deste Conselho apoia a Carta Aberta apresentada pela Febrararas, e reforça que este conselho sempre atuou na defesa do Sistema Único de Saúde, na universalidade do Direito à Saúde, e, por consequência, no entendimento da especificidade que as vidas dos nossos pacientes raros enfrentam em seu direito ao que nos é mais primário: a vida.

Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

