CARTA ABERTA DA FEBRARARAS

Depois das urnas: o compromisso que o Brasil precisa assumir com as pessoas com doenças raras

O tempo dos pacientes não pode ser submetido a atrasos administrativos evitáveis

As eleições de 2026 chegaram ao fim. Os votos foram contabilizados, os representantes escolhidos e um novo ciclo político se aproxima. Entretanto, para milhões de brasileiros que convivem com doenças raras, uma pergunta permanece, independentemente de quem ocupe os espaços de poder: quando o direito constitucional à saúde deixará de ser uma promessa e passará a representar uma realidade acessível a todos?

O resultado das urnas expressa escolhas legítimas da sociedade brasileira. A democracia pressupõe diferenças, debates e distintas concepções sobre a administração pública. Mas existem compromissos que precisam permanecer acima dessas divergências. A proteção da vida, o respeito à dignidade humana e o acesso à saúde não podem ser tratados como projetos exclusivos de uma gestão ou de determinada orientação política. São deveres constitucionais e responsabilidades permanentes do Estado.

Essa reflexão ganha especial importância quando observamos a realidade das pessoas com doenças raras no Brasil.

Estima-se que aproximadamente 13 milhões de brasileiros convivam com alguma dessas condições. Por trás desse número estão crianças que aguardam um

diagnóstico, famílias que percorrem diferentes serviços de saúde em busca de respostas, adultos que enfrentam a progressão de enfermidades incapacitantes e pacientes que, mesmo após receberem um diagnóstico, encontram dificuldades para iniciar ou manter seus tratamentos. O impacto é especialmente grave na infância: dados divulgados por órgãos oficiais indicam que cerca de 30% dos pacientes com doenças raras morrem antes dos cinco anos de idade.

São histórias distintas, mas frequentemente atravessadas por um problema comum: a distância entre o direito reconhecido pela legislação e sua efetiva realização.

O Brasil não precisa apenas discutir quanto custa tratar uma pessoa com doença rara. Precisa compreender quanto custa, para o paciente, para sua família e para a sociedade, não oferecer o cuidado adequado no momento necessário.

A Constituição Federal de 1988 foi clara ao estabelecer que a saúde é direito de todos e dever do Estado. A criação do Sistema Único de Saúde representou uma das mais importantes conquistas sociais do país, fundamentada nos princípios da universalidade, integralidade e equidade.

Reconhecer essa conquista, entretanto, não significa ignorar os obstáculos existentes. Ao contrário, significa assumir a responsabilidade de aperfeiçoar o sistema para que seus princípios sejam observados na vida cotidiana.

Em 2014, o Brasil instituiu, por meio da Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Mais de uma década depois, embora tenham ocorrido avanços institucionais e assistenciais, permanecem desafios importantes na distribuição dos serviços, na

formação profissional, no diagnóstico oportuno e na organização das linhas de cuidado.

Segundo dados do Ministério da Saúde atualizados em setembro de 2026, a rede especializada contava com 61 serviços habilitados, distribuídos em apenas 15 unidades da Federação, incluindo estabelecimentos habilitados para terapias gênicas.

Trata-se de uma estrutura relevante, mas que evidencia a necessidade de ampliar a cobertura territorial e garantir que os pacientes consigam efetivamente chegar aos serviços de que necessitam.

O número de serviços habilitados, por si só, não assegura atenção integral. A condição de serviço de referência precisa se traduzir em coordenação efetiva do percurso assistencial, do diagnóstico ao tratamento e ao acompanhamento, inclusive quando a tecnologia já estiver incorporada ao SUS, evitando que o paciente seja deixado a peregrinar entre diferentes pontos da rede para obter cuidados que deveriam estar articulados.

É igualmente necessário avançar na descentralização do cuidado, com ambulatórios multidisciplinares regionais articulados aos serviços de referência, uso responsável da telessaúde e fluxos assistenciais capazes de aproximar o cuidado do local de residência do paciente, reduzindo deslocamentos desnecessários, tratamento fora do domicílio e fragmentação assistencial.

Afinal, a localização geográfica de uma pessoa não deveria determinar suas possibilidades de diagnóstico ou tratamento.

O diagnóstico precisa ser o início do cuidado, não mais uma batalha.

Entre os desafios que exigem prioridade está o diagnóstico precoce. A Lei nº 14.154/2021 estabeleceu a ampliação escalonada do Programa Nacional de Triagem Neonatal, criando oportunidades para identificar precocemente diversas condições que podem causar danos irreversíveis quando não diagnosticadas e acompanhadas no momento adequado.

Passados mais de cinco anos da publicação da Lei nº 14.154/2021, a ampliação prevista para o Programa Nacional de Triagem Neonatal precisa avançar de forma efetiva e territorialmente equitativa. O caráter escalonado da implementação não pode resultar em desigualdade permanente entre os estados: é necessário assegurar capacidade instalada, financiamento e organização da rede para que a expansão do teste do pezinho alcance os recém-nascidos em todo o país.

Contudo, ampliar a quantidade de doenças rastreadas é apenas parte da solução. É necessário assegurar capacidade laboratorial, comunicação eficiente dos resultados, confirmação diagnóstica, orientação às famílias, encaminhamento especializado e início oportuno do acompanhamento.

Um teste realizado sem uma rede organizada para acolher a criança e garantir a continuidade do atendimento não representa a integralidade do cuidado que precisamos alcançar.

O mesmo raciocínio se aplica aos exames genéticos, à medicina de precisão e às novas ferramentas diagnósticas. O avanço científico deve ser acompanhado de planejamento público capaz de transformar inovação em acesso. Em 2026, o Ministério da Saúde instituiu grupo de trabalho para apoiar a estruturação e o monitoramento da implementação do Sequenciamento Completo do Exoma e

publicou orientações para sua solicitação no SUS. Esse avanço precisa ser acompanhado de critérios claros, capacidade instalada, financiamento, transparência dos fluxos e acesso equitativo, para que a incorporação formal se converta em diagnóstico efetivamente disponível aos pacientes.

Precisamos deixar de construir respostas fragmentadas e passar a organizar trajetórias assistenciais completas, desde a primeira suspeita clínica até o acompanhamento multidisciplinar ao longo da vida.

Acesso a tratamentos: a ciência precisa dialogar com a realidade dos pacientes

Outro desafio fundamental está na incorporação de tecnologias e medicamentos ao Sistema Único de Saúde.

O Brasil dispõe de mecanismos estruturados de avaliação de tecnologias em saúde, indispensáveis para orientar decisões com base em evidências científicas, segurança, efetividade, avaliação econômica e sustentabilidade.

Entretanto, as doenças raras apresentam características que exigem atenção metodológica específica. Populações pequenas, heterogeneidade clínica, dificuldades para realização de grandes ensaios e limitações de acompanhamento podem produzir incertezas que não devem ser confundidas automaticamente com ausência de benefício terapêutico.

Isso não significa defender a incorporação indiscriminada de medicamentos ou desconsiderar os limites orçamentários do sistema. Significa reconhecer que a justiça em saúde também depende da capacidade de avaliar situações diferentes com instrumentos adequados às suas particularidades.

Precisamos aprimorar modelos de avaliação que considerem a gravidade das doenças, a inexistência de alternativas terapêuticas, os desfechos relevantes para os pacientes e a possibilidade de produção contínua de evidências após a disponibilização de determinadas tecnologias.

A negociação de preços, os mecanismos de compartilhamento de riscos e o acompanhamento de resultados clínicos podem integrar esse debate, desde que sustentados por critérios técnicos, transparência e segurança jurídica.

O tempo dos pacientes não pode ser submetido a atrasos administrativos evitáveis

Uma discussão recente no cenário internacional demonstra que a necessidade de aperfeiçoar os processos de avaliação de medicamentos para doenças raras não é uma preocupação exclusiva do Brasil.

Em outubro de 2026, a agência reguladora norte-americana, FDA, anunciou uma iniciativa para desenvolver um novo modelo de avaliação de tratamentos para doenças raras, reconhecendo que as particularidades dessas condições exigem metodologias científicas adaptadas à realidade de populações reduzidas, sem comprometer os critérios de segurança, eficácia e qualidade.

A proposta contempla maior participação dos pacientes, utilização de metodologias científicas e estatísticas inovadoras, colaboração de especialistas e maior previsibilidade nos processos regulatórios.

Não se trata de flexibilizar indiscriminadamente os critérios de aprovação, mas de reconhecer que modelos tradicionais nem sempre conseguem responder

adequadamente às características de doenças que atingem populações muito pequenas e apresentam manifestações clínicas complexas.

No Brasil, a Anvisa também iniciou um processo de revisão da RDC nº 205/2017, que estabelece procedimentos especiais para medicamentos destinados a doenças raras. A iniciativa representa uma oportunidade para discutir exigências administrativas, prioridades regulatórias e mecanismos capazes de conciliar rigor científico e maior eficiência.

Esses movimentos apontam para uma reflexão importante: a eficiência dos processos regulatórios também deve ser avaliada pela capacidade de oferecer respostas em tempo compatível com as necessidades clínicas dos pacientes.

Em reportagem publicada pelo Futuro da Saúde, em outubro de 2026, Antoine Daher, presidente da FEBRARARAS, destacou que, para quem convive com uma doença rara, o tempo faz muita diferença. A espera pode representar perda de qualidade de vida ou danos irreversíveis. Essa perspectiva precisa fazer parte da discussão sobre políticas públicas.

O tempo administrativo, organizado em etapas, protocolos e prazos, nem sempre corresponde ao tempo biológico de uma doença progressiva. Para determinados pacientes, meses de espera podem representar perda de funções motoras, comprometimento de órgãos, agravamento de limitações ou redução das possibilidades terapêuticas.

É evidente que a urgência não elimina a necessidade de avaliação científica criteriosa. A segurança dos pacientes deve continuar sendo uma prioridade.

Entretanto, é igualmente necessário reconhecer que a demora injustificada também pode produzir consequências clínicas e humanas relevantes.

O problema, portanto, não está na existência de etapas administrativas, indispensáveis à segurança, à transparência e à boa gestão. Está nos atrasos evitáveis, na falta de coordenação entre etapas, na repetição de exigências e na ausência de respostas em prazo compatível com a evolução clínica de doenças progressivas.

Há ainda um ponto que merece especial atenção: a aprovação regulatória não significa, necessariamente, acesso efetivo.

Entre o registro sanitário de um medicamento e sua chegada ao paciente existem diferentes etapas, incluindo avaliação para incorporação, negociação de preços, definição de financiamento, elaboração de protocolos, aquisição, distribuição e organização da rede assistencial.

Cada uma dessas etapas possui fundamentos técnicos e administrativos legítimos. O problema surge quando a falta de coordenação transforma procedimentos necessários em obstáculos prolongados ao cuidado.

O próprio Tribunal de Contas da União, por meio do Acórdão nº 674/2026, identificou dificuldades no cumprimento dos prazos de disponibilização de tecnologias incorporadas ao SUS e determinou providências relacionadas à adoção de metodologias específicas para avaliação de tecnologias destinadas a doenças ultrarraras.

Não basta, portanto, avançar no desenvolvimento científico ou reduzir o tempo de análise regulatória se os demais procedimentos continuarem desconectados. A inovação só cumpre plenamente sua finalidade quando se transforma em cuidado efetivo, disponível para quem precisa e no momento em que ainda pode produzir benefício.

Um novo Congresso e a responsabilidade de transformar direitos em políticas públicas

As eleições de 2026 também produziram mudanças significativas na composição do Congresso Nacional, que assumirá suas funções em fevereiro de 2027.

Na Câmara dos Deputados, o PL elegeu 121 parlamentares, enquanto a federação formada por PT, PCdoB e PV conquistou 88 cadeiras. No Senado Federal, a composição também será modificada, com a renovação de 40 dos 54 mandatos disputados e uma distribuição partidária que exigirá articulações entre diferentes forças políticas.

Esses números revelam uma configuração legislativa na qual o diálogo entre partidos, bancadas e comissões será indispensável para a construção de consensos.

Para a agenda das doenças raras, a mudança representa simultaneamente a necessidade de preservar avanços e a oportunidade de ampliar o compromisso de novos representantes com questões historicamente negligenciadas.

O cenário legislativo também envolve a saída de parlamentares que acompanharam determinadas pautas de saúde e a chegada de representantes

com diferentes experiências profissionais e prioridades. A renovação democrática é legítima e necessária, mas não pode significar a perda da memória institucional ou a interrupção de debates fundamentais para a população.

A saúde precisa ser tratada como uma agenda de Estado, capaz de atravessar legislaturas e reunir representantes de diferentes orientações políticas em torno de objetivos concretos.

Algumas discussões em andamento demonstram a relevância desse compromisso. Na Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei nº 4.973/2025, que trata da cobertura de medicamentos de uso domiciliar por planos de saúde para determinadas doenças graves e raras, foi aprovado na Comissão de Saúde e aguarda análise na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

No Senado, o Projeto de Lei nº 6.172/2023 busca estabelecer expressamente na Lei Orgânica da Saúde o prazo máximo de 180 dias para a oferta de tecnologias incorporadas ao SUS, fortalecendo a discussão sobre o cumprimento de prazos e a efetividade das decisões administrativas.

São exemplos de matérias que demonstram como decisões legislativas podem repercutir diretamente na vida dos pacientes. Mas também evidenciam que a aprovação de uma norma, isoladamente, não garante a implementação do direito que pretende proteger.

É necessário discutir a qualidade das propostas, seus impactos sobre o acesso, a viabilidade de execução e a fiscalização das obrigações estabelecidas.

O novo Congresso terá ainda responsabilidades decisivas na discussão do orçamento da saúde, na fiscalização das políticas públicas, na regulamentação de direitos e no acompanhamento da atuação das instituições responsáveis pela avaliação e disponibilização de tecnologias.

Para as pessoas com doenças raras, isso significa que o debate parlamentar não pode se limitar à apresentação de projetos de lei ou à realização de audiências públicas.

É necessário construir uma agenda legislativa contínua, com participação da sociedade civil, acompanhamento das propostas, diálogo técnico e compromisso com resultados mensuráveis.

Essa agenda deve ser suprapartidária e alcançar também as comissões permanentes, frentes parlamentares e demais espaços institucionais do Congresso Nacional capazes de acompanhar a pauta. A renovação de mandatos exige reconstruir interlocuções sem perder a memória institucional nem os avanços já conquistados pelas pessoas com doenças raras.

A renovação do Congresso deve ser acompanhada pela renovação dos compromissos com os pacientes, e não pela necessidade de recomeçar, a cada quatro anos, discussões que já deveriam ter produzido respostas concretas.

O Supremo Tribunal Federal em transformação e os desafios para o direito à saúde

As mudanças institucionais que se aproximam não estarão restritas ao Poder Executivo e ao Congresso Nacional. O Supremo Tribunal Federal também deverá passar por uma importante recomposição de sua composição nos próximos anos.

A aposentadoria antecipada do ministro Luís Roberto Barroso, em outubro de 2025, deixou uma vaga na Corte. A indicação de Jorge Messias para ocupá-la foi rejeitada pelo Senado Federal em abril de 2026, permanecendo necessária uma nova escolha.

Além dessa vaga, estão previstas, pelas regras atuais de aposentadoria compulsória, as saídas dos ministros Luiz Fux, em 2028, Cármen Lúcia, em 2029, e Gilmar Mendes, em 2030.

Somadas, essas mudanças representam quatro oportunidades de recomposição do Tribunal no horizonte até 2030, consideradas a vaga atualmente aberta e as aposentadorias previstas.

O processo de escolha dos ministros possui natureza institucional própria: cabe ao presidente da República realizar a indicação, mas a nomeação depende de aprovação pela maioria absoluta do Senado Federal, após o procedimento constitucional de análise e sabatina.

A nova configuração parlamentar, portanto, também participará de uma das decisões mais relevantes para o futuro do sistema de justiça brasileiro.

Não se trata de antecipar como futuros ministros interpretarão a Constituição, tampouco de atribuir posicionamentos jurídicos a partir de suas indicações. A independência judicial, a fundamentação das decisões e o respeito à ordem constitucional são exigências que devem prevalecer sobre qualquer conjuntura política.

Entretanto, é necessário reconhecer que a composição do Supremo possui relevância para a interpretação e a concretização dos direitos fundamentais, incluindo o direito à saúde.

Nos últimos anos, o STF assumiu papel central na definição de parâmetros para o fornecimento judicial de medicamentos.

Os julgamentos dos Temas 6 e 1.234 da repercussão geral estabeleceram critérios para a concessão excepcional de medicamentos não incorporados ao SUS, além de disciplinarem aspectos relacionados à competência jurisdicional, ao financiamento e à atuação dos entes federativos.

Essas decisões buscaram conferir maior racionalidade, previsibilidade e segurança jurídica às demandas de saúde, enfrentando problemas históricos decorrentes da fragmentação das responsabilidades administrativas e judiciais. Entretanto, a aplicação desses parâmetros também impõe desafios importantes para pessoas com doenças raras.

Entre os requisitos definidos no Tema 6 está a apresentação de evidências científicas de elevado nível, com referência a ensaios clínicos randomizados e revisões sistemáticas ou metanálises. Embora o rigor probatório tenha fundamento na necessidade de proteger pacientes e recursos públicos, sua aplicação às doenças raras exige atenção às limitações científicas próprias de populações pequenas e condições de elevada heterogeneidade.

Em determinadas enfermidades, a realização de grandes estudos randomizados pode ser metodologicamente inviável ou apresentar obstáculos éticos e operacionais relevantes.

Essas dificuldades não afastam os requisitos jurídicos atualmente vigentes, mas tornam ainda mais importante o aperfeiçoamento das políticas de pesquisa clínica, da avaliação de tecnologias e dos mecanismos administrativos capazes de oferecer respostas adequadas.

O desafio está em assegurar que a busca legítima pela uniformização dos critérios jurídicos não desconsidere as particularidades científicas e assistenciais dessas condições.

O CNJ e o Fonajus também integram esse debate

A construção de parâmetros para a judicialização da saúde não ocorre apenas no Supremo Tribunal Federal. O Conselho Nacional de Justiça, por meio do Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde (Fonajus) e das Jornadas de Direito da Saúde, produz enunciados e orientações que influenciam a atuação judicial nas demandas de saúde pública e suplementar.

Para a FEBRARARAS, esses espaços precisam contar com participação qualificada da sociedade civil e considerar as especificidades das doenças raras, inclusive o risco clínico da demora, as limitações inerentes à produção de evidências em populações pequenas e os efeitos concretos dos critérios jurídicos sobre o acesso ao cuidado.

A recomposição do Supremo oferece, nesse contexto, uma oportunidade para ampliar o debate público sobre o papel das instituições na proteção dos direitos fundamentais.

É importante que as sabatinas e discussões institucionais também contemplem questões relacionadas ao direito à saúde, à vulnerabilidade dos pacientes, à avaliação científica de tecnologias e ao acesso à justiça.

Não se espera que magistrados substituam gestores públicos ou determinem políticas sanitárias com base exclusivamente em demandas individuais. Espera-se, contudo, que o sistema de justiça seja capaz de reconhecer situações de violação de direitos e oferecer respostas juridicamente fundamentadas e compatíveis com a urgência das necessidades humanas.

O maior desafio não está em saber quem ocupará as cadeiras do Supremo, mas em assegurar que a interpretação constitucional continue comprometida com a proteção da dignidade humana, a segurança jurídica e a efetividade dos direitos fundamentais.

Um sistema justo não pode depender da judicialização

A judicialização da saúde tornou-se um dos principais pontos de tensão entre a garantia dos direitos individuais e a organização das políticas públicas.

É legítimo que o Estado estabeleça critérios técnicos e jurídicos para o acesso a tratamentos. Entretanto, também é necessário reconhecer que pessoas com doenças raras frequentemente enfrentam situações clínicas complexas, para as quais o tempo de resposta das instituições pode ser determinante.
O Poder Judiciário continua exercendo papel fundamental na garantia de direitos. Mas não podemos considerar normal que uma família precise ingressar com uma ação judicial para conseguir um atendimento que deveria estar organizado dentro da própria rede de saúde.

O objetivo de um sistema justo não deve ser simplesmente reduzir o número de processos judiciais, mas reduzir as situações em que a ausência de uma resposta administrativa adequada torna a judicialização necessária.

Essa mudança exige diálogo entre gestores, profissionais de saúde, órgãos de avaliação, instituições de controle, pesquisadores, associações de pacientes e o próprio sistema de justiça.

Saúde suplementar: os critérios de cobertura também precisam considerar as doenças raras

O debate sobre acesso não se limita ao SUS. No julgamento da ADI nº 7.265, o Supremo Tribunal Federal fixou requisitos cumulativos para a cobertura, pelos planos de saúde, de tratamentos e procedimentos não previstos no rol da ANS, incluindo, entre outros pontos, a inexistência de alternativa terapêutica adequada no rol, o registro na Anvisa e a comprovação de eficácia e segurança com evidências científicas de alto nível. Para a concessão judicial, foram estabelecidos ainda parâmetros de análise e consulta técnica ao NATJUS, quando disponível.

Esses parâmetros ampliam a exigência probatória na saúde suplementar e podem produzir impactos especialmente relevantes nas doenças raras, nas quais o tamanho reduzido das populações e a heterogeneidade clínica frequentemente limitam a realização de grandes estudos. O rigor técnico é indispensável, mas não pode tornar, na prática, inalcançável a cobertura excepcional admitida pelo próprio ordenamento jurídico.

O financiamento deve considerar também o custo da falta de cuidado

A sustentabilidade do SUS é uma preocupação legítima e indispensável. Os recursos públicos são limitados, as necessidades da população são crescentes e as escolhas orçamentárias exigem responsabilidade.

Mas a avaliação econômica da saúde não pode se restringir ao preço de aquisição de um medicamento ou ao custo imediato de determinado procedimento.

Para as doenças raras, o planejamento financeiro também não pode reproduzir de forma automática modelos concebidos para condições de alta prevalência. Populações pequenas, tecnologias especializadas, procedimentos de alta complexidade e necessidade de cuidado multidisciplinar exigem critérios orçamentários capazes de reconhecer essas particularidades.

A resposta não está em criar um teto rígido e isolado para as doenças raras, que possa se converter em limite de acesso. Está em assegurar previsão orçamentária identificável, monitoramento da execução, pactuação federativa e financiamento compatível com as linhas de cuidado, abrangendo medicamentos, exames, terapias, procedimentos e assistência multiprofissional.

É necessário considerar hospitalizações potencialmente evitáveis, complicações clínicas, perda de autonomia, necessidade de cuidados prolongados, afastamento do trabalho, impactos sobre familiares e outras consequências sociais e econômicas do diagnóstico tardio e do tratamento inadequado. Esse custo social inclui também a sobrecarga econômica dos cuidadores, frequentemente familiares que reduzem sua jornada ou se afastam do trabalho

para assumir cuidados contínuos, com impacto direto sobre a renda e a organização de todo o núcleo familiar.

A perspectiva econômica não deve competir com a proteção dos direitos fundamentais. Deve contribuir para identificar como utilizar os recursos disponíveis de maneira eficiente, equitativa e socialmente responsável.

Uma política de saúde capaz de identificar precocemente uma doença, organizar o cuidado e evitar complicações pode representar não apenas uma conquista para o paciente, mas também uma utilização mais racional dos recursos públicos. Por isso, precisamos ampliar a discussão sobre o valor em saúde, adotando indicadores que considerem resultados clínicos, qualidade de vida, autonomia, experiências dos pacientes e impactos sociais de longo prazo.

O que precisamos exigir do próximo ciclo de governo?

O período de 2027 a 2030 deve representar uma oportunidade para consolidar compromissos concretos com a população que convive com doenças raras.

Não se trata necessariamente de criar novas estruturas ou multiplicar promessas legislativas. Muitas das respostas já encontram fundamento nas políticas e normas existentes. O desafio está em assegurar sua implementação, coordenação, financiamento e monitoramento.

O país precisa de uma agenda que contemple a ampliação efetiva da triagem neonatal, a redução do tempo até o diagnóstico, a estruturação de linhas de cuidado, o fortalecimento dos serviços de referência, com garantia de cuidado integral e articulação com redes regionais e ambulatórios multidisciplinares, a

formação de profissionais, o acesso a tecnologias adequadamente avaliadas e a proteção da continuidade dos tratamentos, inclusive com atenção aos impactos das regras de cobertura na saúde suplementar.

Também é necessário avançar na adoção de metodologias apropriadas à avaliação de tecnologias para doenças raras e ultrarraras, no uso responsável de evidências de mundo real e na articulação entre as decisões regulatórias, as avaliações de incorporação e o planejamento da oferta assistencial.

Essa agenda deve incluir metas públicas, orçamento identificável, responsabilidades pactuadas entre União, estados e municípios e indicadores que permitam verificar os resultados alcançados.

Precisamos saber quanto tempo uma criança aguarda pela confirmação diagnóstica, quanto demora o encaminhamento ao especialista, quanto tempo transcorre entre uma decisão de incorporação e o acesso efetivo ao medicamento e quantos pacientes permanecem sem acompanhamento adequado.

Sem indicadores, não existe uma avaliação consistente dos avanços. Sem transparência, o controle social perde força. E sem continuidade administrativa, conquistas importantes podem se tornar vulneráveis a mudanças de prioridades.

A responsabilidade é compartilhada.

Ao Executivo cabe planejar, financiar, coordenar e executar políticas públicas capazes de responder às necessidades da população.

Ao Legislativo cabe aperfeiçoar o ordenamento jurídico, fiscalizar a execução das políticas, discutir prioridades orçamentárias e assegurar que direitos reconhecidos em lei encontrem condições concretas de implementação.
Ao Judiciário cabe exercer sua função constitucional de garantia de direitos, preservando a segurança jurídica e oferecendo respostas fundamentadas diante de violações ou omissões do poder público.

E à sociedade civil cabe participar, acompanhar, propor e contribuir para que as decisões institucionais considerem também a realidade das pessoas diretamente afetadas.

As associações de pacientes acumulam experiências importantes sobre barreiras assistenciais, necessidades não atendidas e consequências práticas das decisões públicas. Sua participação deve ocorrer de maneira transparente, independente e efetiva.

Escutar os pacientes não significa substituir evidências científicas por opiniões. Significa reconhecer que a experiência de viver com uma doença constitui uma dimensão relevante para avaliar resultados, prioridades e necessidades de cuidado.

Para além das eleições, um compromisso com a dignidade

Talvez o maior desafio do próximo ciclo político seja compreender que um sistema de saúde verdadeiramente justo não se mede apenas pela existência de leis, pelo número de tecnologias incorporadas ou pela ampliação de estruturas administrativas.

Ele se mede pela capacidade de oferecer respostas oportunas, consistentes e humanizadas às pessoas que dele necessitam.

A pessoa com doença rara não deveria precisar conhecer os complexos caminhos administrativos, compreender disputas de competência entre entes federativos ou recorrer constantemente a diferentes instituições para obter aquilo que a Constituição já lhe assegura.

Também não deveria depender de sua condição econômica, de seu endereço ou da capacidade de mobilização de sua família para alcançar cuidados essenciais.

A eleição passou. Os desafios permanecem.

O que devemos esperar dos representantes eleitos não é uma promessa de solução imediata para problemas historicamente complexos. É o compromisso verificável de enfrentá-los com planejamento, responsabilidade, diálogo e continuidade.

Não importa qual tenha sido a escolha individual de cada eleitor. O direito à saúde pertence igualmente a todos, inclusive àqueles que não participaram da escolha de quem governa.

A verdadeira medida do compromisso de um país com as pessoas com doenças raras não está no discurso de seus governantes, mas na distância que consegue reduzir entre o direito garantido pela Constituição e o cuidado efetivamente recebido pelo paciente.

As urnas definem mandatos. A dignidade humana não pode depender deles. E, para quem vive com uma doença rara, o tempo do paciente não pode continuar

submetido a atrasos administrativos evitáveis e incompatíveis com a urgência clínica.

FEBRARARAS – Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras