

# **EM DEFESA DE UMA POLÍTICA NACIONAL PARA DOENÇAS RARAS**

**Seminário promovido pela Interfarma - Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa - e organizado pelo jornal O Globo reuniu, em São Paulo, importantes agentes envolvidos com o tema Doenças Raras.**

**Na mesma mesa, estiveram debatendo associações de pacientes com doenças raras, autoridades responsáveis por definir políticas públicas de assistência, cientistas, pesquisadores, médicos que buscam aprimorar o diagnóstico e tratamento, a indústria fabricante de medicamentos e senadores e deputados federais que apresentaram projetos de lei sobre a questão.**

**Conclusão: é preciso que o Brasil siga o caminho de outros países e defina, com racionalidade e urgência, uma política que determine critérios para o diagnóstico e tratamento das doenças raras.**

**Sem uma Política Nacional para Doenças Raras, os pacientes não têm escolha. Os que podem, vão tratar-se no exterior ou recorrem à justiça para obter os direitos que lhes são negados. A judicialização não serve a um sistema organizado, racional e justo.**

**A palavra está com o Congresso Nacional e com o Ministério da Saúde. Em parceria com os demais atores envolvidos, essas autoridades precisam urgentemente definir uma legislação e implantar políticas públicas que ofereçam respostas coerentes e positivas.**

**A Interfarma orgulha-se do seu papel de agente ativo que propõe o debate e as condições para uma discussão produtiva que leve a resultados concretos. E é desta forma que pretendemos continuar lutando, em defesa de uma Política Nacional para Doenças Raras.**

**Interfarma**  
Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa