

ANDERSON FREITAS

- **Formado em Administração de Empresas** pela Universidade Salgado de Oliveira – Goiânia-GO
- **20 anos de experiência na Indústria Farmacêutica** multinacional (11 anos trabalhando diretamente com as doenças raras no Brasil)
- **Diretor de Acesso ao Mercado** da PTC Farmacêutica Brasil





Desafios atuais no diagnóstico e tratamento das doenças raras no Brasil

Brasil, um país continental...



Complexidade logística e estrutural

- Falta de infraestrutura
- Defasagem na tecnologia



Diversidade social e cultural

- Vários aspectos que representam particularmente as diferentes culturas, tradições, religião e costumes



Falta de conhecimento das doenças raras

- Sociedade e profissionais de saúde
- Impacto direto no diagnóstico precoce e no tratamento

A importância de Políticas Públicas em Doenças Raras

A ampliação do teste do pezinho é vital para identificar precocemente essas condições, proporcionando melhores prognósticos



Portaria 199

- Publicada em **30 de janeiro de 2014**
- Institui a Política Nacional de **Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**
- Aprova as Diretrizes no âmbito do (SUS) e institui **incentivos financeiros de custeio**



PLC 56/2016

- **Aprovado pelo Senado** em 2018
- **Retornou** com sua nomenclatura original (PL 1606/2011) para **Câmara dos Deputados** para ser votado em plenária



PL 1606/2011

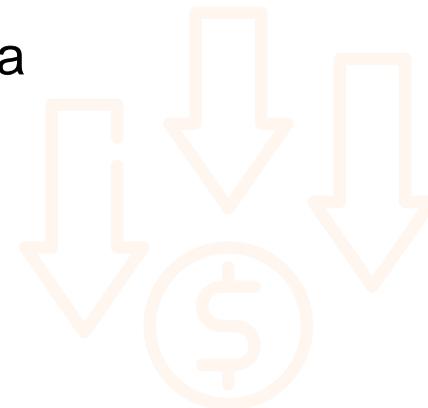
- Teve parecer favorável sob a relatoria do Deputado Darcísio Perondi (**sem ter sido votada**)
- Em **março de 2023** passou a ter o **Deputado Diego Garcia** como novo relator



O Impacto do Custeio



- Altos custos em Pesquisa e Desenvolvimento
- Necessidade de criar formas inovadoras de financiamento
- A importância do diálogo entre o governo e a indústria





Obrigado