



Rio de Janeiro, 21 de agosto de 2025

Encontro da Academia Nacional de Medicina com a Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras (iTec Raras)

A Academia Nacional de Medicina (ANM), reunida em 21 de agosto de 2025, no Rio de Janeiro, por ocasião do Encontro com a Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras (iTec Raras), após amplos debates técnicos e institucionais com parlamentares, especialistas, representantes de instituições de referência, profissionais de saúde e membros da sociedade civil, manifesta consenso sobre a necessidade de fortalecer e avançar as políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras no Brasil.

Como resultado das discussões, a Academia Nacional de Medicina propõe os seguintes encaminhamentos:

- * Aprimorar o marco regulatório da pesquisa clínica, garantindo segurança, agilidade e incentivos para o desenvolvimento de terapias inovadoras voltadas às doenças raras.
- * Fomentar a pesquisa, o desenvolvimento e a inovação em doenças raras, por meio de incentivos e apoio de agências de fomento nacionais e internacionais.
- * Ampliar o acesso ao diagnóstico precoce, mediante a expansão da triagem neonatal, o fortalecimento da rede de referência e a incorporação de tecnologias diagnósticas avançadas.
- * Garantir o acesso a tratamentos inovadores e terapias avançadas, incluindo a terapia gênica, com políticas de incorporação transparentes, ágeis e sustentáveis.
- * Estimular a integração entre centros de referência, universidades, setor produtivo e governo, visando maior eficiência na pesquisa, no desenvolvimento e na distribuição de tratamentos.
- * Promover o estabelecimento de Centros de Doenças Raras, preferencialmente em universidades públicas, para dar suporte à autorização de acesso célere a medicamentos com aval de especialistas, evitando judicialização.



ACADEMIA
NACIONAL DE
MEDICINA

* Implementar campanhas de conscientização para profissionais de saúde e para a sociedade, ampliando o conhecimento sobre doenças raras e reduzindo o tempo até o diagnóstico.

A Academia Nacional de Medicina encaminha esta Carta à Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras, ao Congresso Nacional, ao Poder Executivo da União, dos Estados e dos Municípios, às instituições de ensino e pesquisa e à sociedade civil organizada, como subsídio para a formulação e implementação de políticas públicas que assegurem mais qualidade de vida, dignidade e inclusão às pessoas com doenças raras e suas famílias.

Acad. Eliete Bouskela

Presidente Academia Nacional de Medicina

Acad. Marcelo Marcos Morales

Acad. Osvaldo José Moreira do Nascimento