

Doenças raras: Brasil tem a responsabilidade de liderar pelo exemplo



» ANTOINE DAHER
Presidente da Casa Hunter,
empresário e cientista político

No Brasil, cerca de 13 milhões de pessoas vivem com doenças raras, parte de um universo global de 263 a 446 milhões de pessoas. São, em sua maioria, condições genéticas, progressivas e de alto impacto funcional e exigem respostas rápidas e estruturadas. O impacto dessas doenças ultrapassa o indivíduo, afetando famílias, redes de cuidado e pressionando o sistema de saúde, que, muitas vezes, não está preparado para dar respostas eficientes. Diante desse cenário, o reconhecimento internacional da urgência desse tema não é apenas simbólico, mas um chamado à ação concreta.

Em 2025, a Assembleia Mundial da Saúde (WHA 78) aprovou uma resolução histórica que recomenda a integração das doenças raras nas políticas nacionais de saúde, com foco em equidade, diagnóstico precoce, acesso a tratamentos, atenção primária fortalecida e participação social. O Brasil, ao copatrocinar essa medida, assume não apenas protagonismo diplomático, mas também a responsabilidade de liderar pelo exemplo. Esse posicionamento reforça oportunidade única: transformar essa pauta em prioridade estratégica nacional e promover soluções sustentáveis e equitativas em saúde, com foco em pacientes que vivem com condições críticas e complexas.

Para que esse protagonismo internacional seja traduzido em impacto real, é necessário romper os entraves estruturais que persistem no Brasil. Um dos principais desafios está na evolução e na efetiva implementação dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs). Esses documentos não apenas viabilizam o acesso a medicamentos, mas estruturam o cuidado no SUS de forma integral, do diagnóstico ao tratamento. Quando um PCDT não é pactuado ou implementado, a jornada do paciente se transforma em um percurso marcado por frustrações, assimetrias de acesso e, frequentemente, aumento da judicialização. É mais grave: a demora na implementação tem impactos concretos na saúde, no orçamento e na qualidade de vida dos pacientes.

Um protocolo aprovado significa que o cuidado da doença foi estruturado e, assim, as linhas de cuidado nele descritas podem ser oferecidas à população. E, com isso, o medicamento deveria passar a ser oferecido pelo SUS. É fundamental que as recomendações já pactuadas sejam concretizadas, preservando a confiança da população nas políticas públicas de saúde. O PCDT, porém, não deve ser visto como ponto final da política pública, mas como instrumento de organização do cuidado. A aprovação ou atualização de um protocolo precisa vir acompanhada de implementação, financiamento, logística de dispensação e monitoramento.

Por isso, é importante implementar soluções que o próprio SUS já reconhece como necessárias: banco de dados nacional de pacientes, ampliação do diagnóstico precoce (teste do pezinho ampliado), prazos previsíveis para revisão de protocolos, centros de referência robustos e fontes de financiamento. Segundo o relatório *Doenças raras: a urgência do acesso à saúde*, muitas

dessas medidas ainda patinam em burocracias, atrasos operacionais e ausência de priorização.

Nada disso é trivial, mas cada passo é determinante para transformar ciência em cuidado e inovação, em acesso. E, para que esse movimento seja sustentável, a escuta ativa das associações de pacientes é fundamental, não apenas como voz consultiva, mas como parte da governança de políticas públicas. O Brasil já conta com centros de excelência, redes de pesquisa e conhecimento técnico. O que falta é alinharmos capacidade à urgência da vida real, com cronogramas, orçamentos transparentes e metas mensuráveis.

Períodos recentes expuseram contradições que ainda afastam decisão de acesso. Enquanto se aperfeiçoam regras de governança e transparência na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), com novo regimento, gestão de conflitos e maior ênfase à viabilidade orçamentária, persistem gargalos que atrasam e desorganizam o cuidado. O Tribunal de Contas da União (TCU) apontou fragilidades que impactam quem espera: prazos de análise e, sobretudo, de oferta pós-incorporação frequentemente não se cumprem; dossiês carecem de maior robustez econômica; e o monitoramento de preços pós-decisão nem sempre reflete o compromisso assumido no processo.

Há passos em curso (limiar de impacto orçamentário, painéis de monitoramento e cooperação com o National Institute for Health and Care Excellence), mas não é aceitável que recomendações fiquem “no papel” enquanto pacientes esperam. Valorizar essas vidas é reforçar que equidade em saúde não é um conceito, é uma escolha.

A prova estava dentro de mim



» MARINA BASSO LACERDA
Doutora e pós-doutora em ciência política, pesquisadora da UnB e da USP, autora do livro *O novo conservadorismo brasileiro: de Reagan a Bolsonaro, finalista do Prêmio Jabuti*

Há uns anos, eu vi um documentário que nunca me saiu da cabeça. “Confira Lorena, la de pies ligeros” — disponível na Netflix. É sobre Lorena Ramírez, da comunidade Rarámuri, no norte do México.

Ela corre maratonas, ultramaratonas, só com sandálias e a sua roupa tradicional. Sem whey protein, sem tecidos de compressão, sem grandes tecnologias. E me marcou: “Eu não penso em nada, só a sensação boa de correr e cumprir um objetivo”. Isso, na verdade, é um estado meditativo profundo.

E eu sempre carreguei a Lorena no meu coração, em parte por me identificar com ela (com essa sensação boa de correr, sem nada na cabeça, essa liberdade e esse silêncio), e em parte por admirar a capacidade de ela correr tantos e tantos quilômetros (maratona, eu fiz só uma).

Mas eis que, há mais ou menos um ano, eu conheci uma Lorena brasileira. É a Vilézia dos Santos. Há poucos dias, a Vilézia simplesmente ficou em primeiro lugar numa prova de...70Km! Que ela fez sozinha. E descreveu a mesma sensação da Lorena: “Eu não pensava mais em nada. Zerou. Com a cabeça tranquila, do começo ao fim. Cheguei sobrando”.

A prova foi a Volta do Lago Caixa, a mais tradicional ultramaratona de Brasília, que, em 5 de julho, chegou à sua 20ª edição: um percurso que contorna o Lago Paranoá inteiro, com distâncias de 50, 70 e 100km.

A grande maioria dos quase 2 mil atletas corre em equipes de revezamento, dividindo o caminho entre quatro, seis ou oito pessoas. A Vilézia foi uma dos 186 que encararam a distância sozinhas. Setenta quilômetros sem ninguém para passar o bastão. E, numa ultra, o suporte é por conta de cada corredor: o dela foi o marido, Wellington, de carro nos pontos de apoio, e um colega de bicicleta ao lado, alcançando comida e bebida nas paradas.

E sem grandes tecnologias também. Nada de gel de carboidrato, suplemento caro, injeção: “Sem injeção, sem nada. Jogo limpo”. O combustível dela? “Água de coco e banana. Comi umas seis bananas. Gastei R\$ 100 só de água de coco”. Foram sete horas e 23 minutos correndo. Na segunda-feira, ela estava no trabalho, normal. Mas não é só isso. Sete dias depois, ela fez a maratona de Porto Alegre, na chuva.

A Vilézia é CLT, acorda de madrugada todo dia para treinar, às 8h está aqui no trabalho, sai de ônibus e metrô, pega a filha na escola, vai para casa, faz janta, ajuda nas tarefas. Sim, ela é mãe. E é a iluminação em pessoa. Sempre alto-astrol, sempre pronta para ajudar.

Eu não gosto dessas histórias de superação neoliberais, e, por favor, a história da Vilézia é o contrário disso. A narrativa neoliberal de superação tem uma estrutura na qual o sofrimento é um investimento. Você acorda às 5h, sacrifica-se, e isso lhe leva a sucesso, dinheiro, reconhecimento, um corpo-vitrine, uma palestra motivacional.

A dor é meio para um fim, e o fim é sempre conversível em capital (financeiro ou simbólico). E ela vem embutida com uma moral: “Se eu consegui, você também consegue; se você não consegue, o problema é seu; as minhas 24 horas são iguais às suas”.

Mas, com a Vilézia, não é isso. Ela correu 70km e ganhou... nada. Nem quer transformar em nada. Não virou coach, não abriu perfil de atleta, não vende plano de treino, não fica fazendo discurso.

“A felicidade tá dentro”, diz ela. É isso mesmo. E isso é o contrário de “A recompensa vem depois”. E, como também ela disse, “não é uma coisa pra você fazer de novo, não é uma coisa que você fica repetindo”, e por isso é lindo. Não é um projeto de otimização contínua de si, é uma experiência única, um rito.

O discurso da subjetividade neoliberal é de foco, meta, mentalidade vencedora, visualize o pódio. O que ela descreve é esvaziamento. “Zerou, resetou minha cabeça”. Também isso (e bons genes, claro) é o que a aproxima da Lorena e dos Rarámuri: correr pela sensação boa, não como performance.

Há um segundo registro performático, espelho do primeiro: o de quem só consegue narrar a própria experiência pelo que lhe foi feito. A chuva, a poça, a garrafa de água que veio fechada. Como se a prova só existisse no idioma da queixa, como se correr fosse apenas ser maltratado pelas circunstâncias. A Vilézia acha graça: “Se cai chuva do céu, vai ter poça no chão”.

As pessoas costumam se definir pelo que produzem ou pelo que sofrem. Nenhum dos dois está inteiro na experiência. A Vilézia está. Um estado meditativo profundo, tal qual o da super-heróina indígena mexicana.

E, quando o irmão dela ficou chocado — “Você fez tudo isso pra não ganhar nada, só o troféu?” —, a resposta dela foi a mesma da Lorena: “Não ganhei nada, nada. Mas a felicidade está dentro? Eu quis fazer, queria ver até onde o meu corpo aguentava”. E ela disse mais, e com ela dizendo, não tem mais nada que eu possa dizer: “A prova estava dentro de mim”.



O sonho do brasileiro é ver o Brasil nos trilhos, ferroviários



» JOSÉ NATAL
Jornalista

Com certeza, poucos brasileiros sabem que o Brasil tem hoje a quarta maior malha viária de todo o mundo, atingindo quase 2 milhões de quilômetros de rodovias, pavimentadas ou não. Dados do Ministério dos Transportes atestam que cerca de 87% estão asfaltadas, em boas condições de uso. A fonte aponta algo em torno de 10 mil quilômetros em recuperação. Por essas BRs do Brasil, trafegam veículos de todos os tamanhos e peso e, dentro deles, quase tudo que move a economia do país.

Proporcionalmente, o apoio e os investimentos destinados à malha ferroviária em nosso país apresentam resultados pouco animadores. Nove em cada 10 brasileiros já ouviram falar que o Brasil fará grandes investimentos no transporte ferroviário. Acreditam e torcem que esse sistema seja para cargas e passageiros, encarado como eficiente e econômico e que entre na pauta de prioridades de algum governo que leve a questão com seriedade.

O transporte sobre trilhos, adotado com visão econômica, nos Estados Unidos, na Europa e no Oriente, alcança resultados altamente positivos. É

rápido, funcional e contribui com a preservação segura do meio ambiente. Nas grandes cidades, mundo afora, a opção pelo transporte sobre trilhos para passageiros alcança altos índices de aceitação, supera a qualquer outro meio, independentemente da renda per capita dos habitantes e projeto urbanístico em uso. Ainda segundo a Administração americana, a opção pelo transporte de cargas, com as ferrovias, também tem a preferência das empresas, o mesmo acontecendo com entidades públicas que sinalizam economia financeira consistente com a escolha.

O Brasil enfrenta dificuldade por essa opção, uma vez que poucas são as cidades que facilitam esse meio de transporte, a maioria sem estrutura e segurança. Fontes do governo federal, sem anunciar recursos, afirmam que o projeto para que o primeiro trem-bala do Brasil (200 km/h) que ligará os estados do Rio e São Paulo, percorrendo a distância de 417km, deverá ser implantado em 2028, entrando em operação em 2032. Também confirmam que um antigo projeto que previa a ligação entre Curitiba e Belo Horizonte (1.150km), com um trem de alta velocidade, foi abortado.

O interesse e o entusiasmo de governantes quanto a esse segmento não empolgam. Passa da hora para que apareça no Brasil alguém, ou alguma entidade, que abrace essa questão. Com o crescimento do agronegócio e o avanço de commodities, cresce a necessidade de projetos consistentes de escoamento de cargas, ferrovias estruturadas. Nesse particular, o pano de fundo visa maior alcance por transporte mais econômico, com a devida ação de segurança.

Conforme a Associação Nacional dos Transportes Ferroviários (ANTF), há no país 30 mil quilômetros de malha ferroviária ativa. Número que contrasta com os da malha rodoviária — 21,5% da matriz de transporte brasileira representam a extensão ferroviária e 67,6%, a do transporte rodoviário. Esse percentual é inferior ao de outros países, como a Austrália, que tem 55% da sua matriz de transportes em ferrovias. Outro lembado é o Canadá, onde esse índice atinge 34%, tido como excelente para tão pequena extensão territorial.

A Agência Nacional de Transportes Terrestres (ANTT) confirma que há estudos consistentes para a execução de mais seis projetos ferroviários para serem implantados no país, sendo que sete ferrovias estão no escopo do Brasil, com destaque para a Norte-Sul, com 1.575km concluídos, podendo chegar a 4.155km em sua capacidade. Quando totalmente operacional, ligará o país de ponta a ponta, unindo as cinco regiões, do estado do Pará ao Rio Grande do Sul.

Ainda em expansão, a malha ferroviária brasileira figura na décima posição no ranking mundial. Em primeiro lugar, estão os Estados Unidos (250 mil quilômetros), seguidos da China (100 mil), da Rússia (85 mil) e da Índia (65 mil), que, juntos, transportam 8 bilhões de passageiros regularmente. Trata-se da maior movimentação coletiva em todo o globo terrestre. Com esses números, nos resta admitir o quanto o Brasil ainda tem que avançar, ou sonhar para que isso aconteça por aqui. Esperança do povo que, até hoje, não teve um governo com coragem de sinalizar providências efetivas.