



A Sua Excelência o Senhor Digníssimo Ministro XXXX
Ministério da Saúde
Esplanada dos Ministérios Bloco G
Brasília - D.F. CEP: 70058-900

Sra. Fulana de Tal
Sociedade de Pacientes de Cânceres Raros do Brasil
Rua X, nº Y
Bairro Cidade – Estado CEP: 00000-000

Data

Em nome dos portadores de cânceres raros do Brasil

Vossa Excelência,

Como eleitora e defensora dos direitos dos pacientes portadores de cânceres raros, escrevo para instá-lo a garantir que a reforma legislativa atual realizada pelo governo forneça acesso aos Centros de Referência e Redes de Apoio do Brasil aos pacientes de cânceres raros, de acordo com o parágrafo 123 de nossa Constituição.

A Sociedade de Portadores de Cânceres Raros do Brasil recentemente publicou sua Pauta de Prioridades para os Cânceres Raros (2014). O documento destaca as mudanças necessárias para melhorar o diagnóstico e tratamento dos cânceres raros no Brasil, baseado em evidências atuais e nos nossos esforços de advocacy de longa data.

Especificamente, a Sociedade de Portadores de Cânceres Raros do Brasil recomenda que as novas leis de saúde trabalhem em prol da diminuição da burocracia, que torna difícil o acesso a novos tratamentos para os portadores de cânceres raros. Nós reivindicamos a inclusão das seguintes disposições:

- A padronização das segundas opiniões, diagnósticos de imagem e análise de mutação.
- O reembolso dos custos de uma segunda opinião e das ferramentas de diagnóstico.
- Melhor acesso a tratamentos existentes, incluindo a aprovação de medicamentos para pequenos grupos.
- O reembolso do custo do uso não-conforme de medicamentos existentes e registrados no Brasil.
- Capacitação de médicos e patologistas (atenção primária/clínicos gerais) para detecção precoce de cânceres raros
- Uma infraestrutura de apoio à pesquisa transnacional/cooperação internacional
 - Bancos de tumores & fácil transferência de tecidos para pesquisa
 - Ensaios clínicos em escala internacional para maximizar o número de pacientes
 - Registros de dados de pacientes harmonizados em nível nacional
 - Acesso a dados sobre pacientes
 - Regulamentação da proteção de dados para facilitar o acesso à pesquisas de saúde

Exortamos o excelentíssimo senhor a garantir que estas disposições cruciais sejam consideradas nos esforços de reforma do Sistema Único de Saúde.

Muito obrigada por sua atenção. Aguardamos um retorno sobre sua posição com relação a esta questão de suma importância.

Atenciosamente,

(Nome)

(Endereço e e-mail) (Telefone)