

A Pesquisa em Doenças Raras no Brasil: Relevância Ignorada

A recente Chamada CNPq/DECIT/SECTICS/MS, nº 32/2024, com foco, em seu Eixo Temático 2, que prioriza doenças raras, foi oportunidade para pesquisa no tema. Contudo, a decisão final frustrou expectativas de importante avanço para pacientes e famílias com doenças como o cavernoma cerebral familiar.

A proposta elaborada por pesquisadores brasileiros em colaboração com universidade do exterior foi reconhecida como meritosa cientificamente pelo Comitê Julgador do CNPq, com uma nota de 9,8.

O projeto previa o uso de modelo animal transgênico de excelência internacional, disponibilizado gratuitamente pelo professor Douglas Marchuk, da *Duke University*, que aceitou ter seu nome na lista dos pesquisadores do estudo para testar a eficácia de uma droga promissora desenvolvida no Brasil.

No entanto, apesar desse reconhecimento científico, inclusive internacional, o Comitê de Relevância Social (CRS), vinculado ao DECIT/MS, atribuiu uma nota muito baixa relevância social do projeto, obviamente comprometendo sua aprovação.

A resposta do CRS ao recurso dos pesquisadores não abordou os argumentos apresentados limitando-se a justificativas genéricas, sem oferecer contra-argumento detalhados para critérios descritos na própria chamada pública.

A resposta contraria os princípios de transparência para decisões dessa natureza pois sequer responderam ao recurso que, burocraticamente, inseriram no Edital para aparentar isenção. Da mesma forma a participação de uma Instituição brasileira, com reconhecimento científico nacional e internacional como o CNPq, pareceu-nos empregada emprestar sua credibilidade e, claramente, não ser decisória quanto ao mérito global que caberia ao Comitê de Relevância Social. A propalada relevância social de um estudo pré-clínico (sem humanos envolvidos) não representa competência científica, sendo que essa foi atestada pelo CNPq.

Destaque-se nas respostas dos pesquisadores:

O Impacto para o SUS: O projeto poderia viabilizar o desenvolvimento do primeiro ensaio clínico brasileiro para uma doença rara sem tratamento medicamentoso, trazendo autonomia científica e reduzindo a dependência de medicamentos importados.

Equidade e Bioética: a pesquisa promoveria equidade ao oferecer esperança a pacientes com opções terapêuticas limitadas, atendendo diretamente aos princípios de relevância social descritos na chamada pública.

A colaboração internacional: com a parceria de renomadas instituições internacionais agrega expertise e fortalece a imagem da ciência brasileira no cenário global. Não se trata, portanto, de discurso de vencidos, mas um alerta sobre a necessidade garantir que decisões sobre pesquisas

científicas priorizem os reais interesses da saúde pública e da sociedade. E respeito aos recursos públicos empregados nesse sentido.

A pergunta que insiste em permanecer é: Quantos projetos com o objetivo de estudo pré-clínico para medicamento promissor, no tratamento de doenças raras, foram superiores ao desses pesquisadores? Quantos estudos tiveram acesso à transgênicos que mimetizam perfeitamente a doença para que os testes com o medicamento, já produzido em Universidade brasileira, pudesse ser o início de um ensaio clínico nacional? Afinal, é disso que se trata quando observamos o título do Edital promovido.

Somente com honestidade científica será possível promover um Brasil protagonista na pesquisa científica e garantir que as doenças raras não tenham sua relevância ignorada em um Edital governamental dedicado a tentar solucioná-las.

Selva Chaves

Presidente Fundadora da Aliança Cavernoma Brasil