

REQUERIMENTO

(da Sr^a. Mara Gabriilli)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, relativa à inclusão da Doença de Charcot-Marie-Tooth no rol de patologias abarcadas pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Ex^a. seja encaminhada ao Poder Executivo a Indicação em anexo, sugerindo a inclusão da Doença de Charcot-Marie-Tooth no rol de patologias abarcadas pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Sala das Sessões, em de de 2014.

Deputada MARA GABRILLI

INDICAÇÃO Nº , DE 2014
(da Sr^a. Mara Gabriilli)

Sugere ao Poder Executivo a inclusão da Doença de Charcot-Marie-Tooth no rol de patologias abarcadas pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde:

A instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras representou um alento para indivíduos, famílias e para comunidades onde vivem pessoas acometidas por tais moléstias.

Como é do conhecimento de V.Ex^a. tais doenças, ainda que isoladas atinjam a um contingente pequeno de pessoas, no seu conjunto acometem a algo estimado entre seis e oito por cento da população mundial, representando, assim, um relevante problema de saúde pública.

Ademais, essas patologias são, em muitos casos, de evolução lenta e incapacitante, requerendo um tipo de atenção especializada e de cuidados diferenciados, assim como de suporte às famílias acometidas.

Poucas são as que contam com arsenal medicamentoso para o seu tratamento. A imensa maioria delas utiliza-se de medicamentos apenas como paliativos para a mitigação dos sintomas e requerem, de fato, ações de fisioterapia, de fornecimento de órteses e próteses, de orientação familiar, de apoio psicológico, de adaptação de objetos para o enfrentamento das dificuldades do dia-a-dia.

O conjunto de diretrizes proposto representou, dessa forma, um grande avanço para a atenção prestada pelo Sistema Único de Saúde — SUS e para a vida dos que padecem com patologias em grande parte de caráter familiar.

Há que destacar que a Portaria instituidora da citada Política adota uma definição ampla e não exaustiva das doenças que abarca, dividindo-as em Doenças Raras de Origem Genética e em Doenças Raras de Origem não Genética de forma bastante apropriada.

Tal divisão permitiria, em tese, que não se excluíssem doenças que, de outra forma, poderiam ser omitidas no caso de uma lista exaustiva.

Por outro lado, entretanto, o Ministério da Saúde, em nosso entender, não atentou para o fato de que os gestores Estaduais e Municipais, que em última análise são os executores dessa e da grande maioria das ações e serviços de saúde, nem sempre entendem as normas da mesma forma que a autoridade normativa.

Muitas vezes, nos níveis de Estados e, principalmente de Municípios, há uma interpretação literal das normas e regulamentos exarados pela autoridade central, em detrimento dos cidadãos que têm seu direito negado.

É o que tem ocorrido, amiúde, com as pessoas com a Doença de Charcot-Marie-Tooth — DCMT. Essa é uma doença considerada rara, conquanto seja a mais frequente dentre as neuropatias genéticas.

Também conhecida como neuropatia hereditária sensitiva e motora, engloba um grupo muito heterogêneo de doenças genéticas que afetam o sistema nervoso periférico, podendo ser transmitidas com diferentes modos de hereditariedade. A apresentação clínica desta doença pode ser muito variável e incapacitante, caracterizando-se essencialmente por neuropatia lentamente progressiva dos membros, resultando em fraqueza e atrofia muscular das mãos e dos pés.

Por sua transmissão hereditária e pela sua possibilidade de manifestação tardia, a DCMT deveria ser, sem discussão, enquadrada no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Ocorre que a Portaria nº 199, de 2014, instituidora da aludida Política, em seu Anexo III não incluiu a DCMT entre os códigos de Classificação Internacional de Doenças — CID listados para cada um dos

procedimentos previstos para pessoas com “Anomalias Congênitas ou de manifestação tardia”.

Diante disso, numa atitude irracional, mas que tem se repetido pelo País afora, gestores estaduais e municipais têm negado o acesso das pessoas com DCMT às ações e serviços previstos para aquelas que sofrem de Doenças Raras.

Ora, há que se corrigir tal injustiça e propiciar a esses cidadãos um direito e um alento ao seu sofrimento e às suas dificuldades.

Assim, sugerimos que o CID da Doença de Cahrcot-Marie-Tooth — G60.0 — seja incluído na lista a que nos referimos, de forma a que os brasileiros acometidos por essa moléstia não sejam mais discriminados.

Assim procedendo, esperamos que os benefícios da medida sejam logo ampliados a tais pacientes com evidentes melhora em qualidade de vida para os mesmos e suas famílias..

Sala das Sessões, em de de 2014.

Deputada MARA GABRILLI