

**COMISSÃO ESPECIAL DESTINADA A ESTUDAR O PROCESSO
DE INOVAÇÃO E INCORPORAÇÃO TECNOLÓGICA NO
COMPLEXO PRODUTIVO DA SAÚDE, NO BRASIL E NO MUNDO**

REQUERIMENTO Nº , DE 2017

(Do Sr. HIRAN GONÇALVES)

Requer a realização de Audiência Pública para debater a incorporação, pelo Sistema Único de Saúde, de tecnologias e medicamentos no tratamento de doenças raras.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, ouvido o Plenário dessa Comissão, a realização de Audiência Pública, a ser realizada em data a ser agendada, a fim de debater a incorporação, pelo Sistema Único de Saúde, de tecnologias e medicamentos no tratamento de doenças raras.

Para a referida reunião de Audiência Pública, gostaria que fossem convidados:

- Representante do Instituto Vidas Raras;
- Representante da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG);
- Representante do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

O Ministério da Saúde reconhece como doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 pessoas, ou seja, 1,3 pessoas para

cada 2.000 indivíduos. Embora este número possa parecer pequeno diante da prevalência das doenças mais comuns, esses pacientes, em conjunto, representam 6 a 8% da população.

Estima-se que há 13 milhões de brasileiros com alguma doença rara. São pacientes que enfrentam, em geral, graves dificuldades em sua vida, devido aos sintomas das doenças, e a dificuldade de acesso a tratamentos eficazes.

Com o avanço tecnológico, surgiram nos últimos anos possibilidades terapêuticas relevantes, mas em geral são medicamentos de alto custo e difícil acesso.

Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Esta Portaria trouxe avanços, porém os serviços especializados em doenças raras ainda são poucos, e concentrados principalmente no Sudeste.

Pela relevância do tema, assim como pela direta relação com o tema de inovações e incorporação de tecnologias, entendo que é muito importante que esta Comissão debata o assunto.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado HIRAN GONÇALVES