

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2017 **(Da Sra. Carmen Zanotto e Sr. Odorico Monteiro)**

Requer, com fulcro nos artigos 117, inciso VIII e 255, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, o apoio da Comissão de Seguridade, Social e Família (CSSF), à realização do Fórum sobre os Desafios da Política de Hemofilia.

Senhor Presidente,

Requer, com fulcro nos artigos 117, inciso VIII e 255, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, o apoio da Comissão de Seguridade, Social e Família (CSSF), à realização do Fórum sobre os Desafios da Política de Hemofilia, a ser realizado em comemoração ao Dia Internacional da Hemofilia.

JUSTIFICATIVA

A hemofilia é uma doença rara, caracterizada por um distúrbio genético e hereditário que afeta a coagulação do sangue. Mais de 400.000 pessoas no mundo têm hemofilia, no Brasil são cerca de 11.500 pessoas (de acordo com os dados do Ministério da Saúde).

O dia 17 de abril foi escolhido para comemorar o "Dia Internacional da Hemofilia" por celebrar o nascimento do fundador da Federação Mundial de Hemofilia – Frank Schnabel, que lutou incansavelmente em prol da melhoria da qualidade de vida dos hemofílicos.

Para os hemofílicos do mundo, a legitimidade desta data, está em reforçar a importância de trazer a público as questões relacionadas à Hemofilia, chamando a atenção das autoridades responsáveis e da sociedade civil, para a causa.

Em todo o mundo, comemora-se esta data com os seguintes objetivos:

- Chamar a atenção das autoridades de saúde, da área do sangue, para a necessidade de assegurar um programa de atenção global aos pacientes.

- Aumentar o acesso dos pacientes ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, com equipe multidisciplinar treinada e medicamento seguro de qualidade e em quantidade suficiente para a hemofilia e seus cruéis complicadores (hepatites, AIDS entre outros).

- Promover a consciência coletiva, divulgando e informando a população em geral sobre a hemofilia.

"Ouçam as suas vozes" será o tema e o lema do Dia Mundial da Hemofilia 2017, e, considerando a relevância do tema, propomos a aprovação do Fórum sobre os Desafios da Política de Hemofilia, conforme proposta em anexo.

Sala das Sessões, de de 2017.

Deputada **CARMEN ZANOTTO**
PPS/SC

Deputado **ODORICO MONTEIRO**
PROS / CE

Fórum sobre os Desafios da Política de Hemofilia.

Data: 18 de abril de 2017

Horário: 10h às 12h

Local: Plenário da Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara de Deputados

10h Desafios do Paciente Hemofílico no Brasil

Composição da mesa:

- Dra. Mariana Leme Battazza Freire - Representante da Federação Brasileira de Hemofilia;
- Sra. Christianne Costa – Cuidadora de Paciente e Diretora Administrativa da Federação Brasileira de Hemofilia;
- Dra. Cláudia Lorenzato - Médica Hematologista e Hemoterapeuta;
- Dra. Margareth Ozello - Diretora de Hematologia da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp.

11h Panorama da Política de Hemofilia

Composição da mesa:

- Dr. Oswaldo Castilho – Presidente da Hemobrás;
- Dr. Flávio Vormittag- Coordenador-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde;
- Dr. Guilherme Genovez – Representante do Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC);
- Dra. Lúcia Melo – Secretária de Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco.

12h Encerramento