

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E MINORIAS

REQUERIMENTO Nº 34, DE 2017 (do Sr. Paulão)

Requer a realização de audiência pública para debater os direitos humanos das pessoas com doenças raras no Brasil.

Sr. Presidente,

Requeiro a realização de audiência pública, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Minorias, para debater os direitos humanos das pessoas com doenças raras no Brasil.

Justificativa

Há uma parcela de cidadãos brasileiros afetados pelas doenças raras, definidas na Portaria do Ministério da Saúde nº199, de 30 de Janeiro de 2014, como aquelas doenças que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 habitantes, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

As doenças raras se caracterizam por serem doenças crônicas, graves e degenerativas que apresentam uma grande variação de sintomas nas pessoas que são afetadas por elas, dificultando o conhecimento da classe médica e da sociedade em geral, destas doenças. São doenças desafiantes por sua gravidade extrema, podendo afetar pobres e ricos, homens e mulheres em qualquer lugar do mundo, com uma sobrevida curta e penosa.

O direito à Saúde é parte indivisível e universal do conjunto dos direitos humanos, que têm como base, o valor da igualdade entre as pessoas, reconhecido pela Constituição Federal de 1988, que assegura a todas as pessoas vitimadas por doenças tão complexas quanto às doenças raras o direito a um tratamento condigno, independente dos custos desse tratamento.

É imperioso e inadiável a discussão e a proposição de iniciativas para a promoção e defesa dos direitos humanos das pessoas com doenças raras. Afinal os direitos humanos das pessoas com doenças raras são um dos direitos humanos mais negligenciados. É preciso dizer voz e vez as pessoas com

doenças raras, ecoar no parlamento um brando por seus direitos humanos fundamentais.

A invisibilidade dos seres humanos com doenças raras ocasiona a falta de atenção humanizada e centrada nas suas necessidades e sonega perversamente o direito ao cuidado integral.

Ademais as pessoas com doenças raras além de conviver com o penoso fardo de sua doença ainda enfrentam o desrespeito, os estigmas e os preconceitos.

É nesse sentido que apresento este requerimento na expectativa de contar com o apoio de todos os nossos pares na CDHM.

Sala das Comissões, 18 de abril de 2017.

Deputado PAULÃO (PT-AL)