

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2017

(Da Sra. MARA GABRILLI)

Requer a realização de audiência pública, em conjunto com a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, sobre a acromegalia.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, a realização de audiência pública, em conjunto com a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, sobre a acromegalia. Para tanto, sugiro que sejam convidados:

- Representante do Ministério da Saúde;
- Representante da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia (SBEM);
- Representante da Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR);
- Representante da Associação Paulista dos Familiares e Amigos de Portadores de Mucopolissacaridoses e Doenças Raras (APMPS).

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde¹, acromegalia é uma doença crônica, incomum e insidiosa, causada, em aproximadamente 98% dos casos, por adenomas (tumores) hipofisários secretores do hormônio do crescimento. Quando não controlada, pode levar à morte.

¹ <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-acromegalia-livro-2013.pdf>

É uma enfermidade rara², cuja prevalência é de aproximadamente 40 a 70 casos por milhão de pessoas. Consoante o endocrinologista Leonardo Vieira Neto³, do departamento de Neuroendocrinologia da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, “estima-se que, no Brasil, existam cerca de 540 a 720 novos casos de acromegalia diagnosticados anualmente, totalizando aproximadamente 10 mil casos⁴”.

Ainda em conformidade com o especialista, essa doença tem como consequências diretas alterações no crânio, no couro cabeludo, nos lábios e na língua, na articulação da mandíbula e nos dentes, bem como nas mãos e pés. Se não for devidamente controlada, pode desencadear complicações cardiovasculares, respiratórias, metabólicas e neoplásicas. Porém, quando identificada em seu estágio inicial, permite terapias mais efetivas e prognósticos mais otimistas. O seu tratamento pode ser cirúrgico, radioterápico ou medicamentoso.

O Ministério da Saúde, em atenção ao princípio constitucional da universalidade, já aprovou, por meio da Portaria nº 199, de 25 de fevereiro de 2013⁵, o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas (PDCT) da acromegalia. Dessa maneira, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), já existem critérios de diagnóstico, o algoritmo de tratamento e os mecanismos para o monitoramento clínico em relação à efetividade do tratamento da doença.

Nesse contexto, é preciso esclarecer que Poder Público tem demonstrado disposição para estabelecer uma política para o enfrentamento das doenças raras em geral, por meio da edição da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014⁶. Essa norma instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde e instituiu incentivos financeiros de custeio.

Dessa maneira, é importante que o representante desse Ministério compareça a esta Casa, para informar os nobres Pares acerca das ações relativas à acromegalia que têm sido desenvolvidas pelo Poder Executivo, bem como sobre o impacto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no tratamento dessa enfermidade no País.

Também é interessante a presença de representante da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, que poderá elucidar as dúvidas dos Deputados a respeito da moléstia, de sua terapêutica e das

² Conforme a Organização Mundial da Saúde e o Ministério da Saúde, doença rara se refere à enfermidade que atinge até 65 pessoas em um grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

³ <http://www.pfizer.com.br/noticias/Acromegalia-%C3%A9-disfun%C3%A7%C3%A3o-hormonal-rara-e-de-dif%C3%ADcil-diagn%C3%B3stico>

⁴ Números calculados tomando como base uma população de 180 milhões de habitantes. De acordo com o IBGE, a população brasileira projetada em 7 de agosto de 2017, às 9:30, era de 207.833.820 pessoas.

⁵ http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0199_25_02_2013.html

⁶ http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

pesquisas mais recentes que têm sido conduzidas no País e no mundo sobre o tema.

Os representantes da Associação Brasileira de Doenças Raras e da Associação Paulista dos Familiares e Amigos de Portadores de Mucopolissacaridoses e Doenças Raras, como membros da sociedade civil organizada, poderão expor as questões que configuram obstáculos na vida das pessoas com acromegalia e os gargalos do SUS que porventura os prejudiquem, bem como apresentar a esta Casa as demandas mais prementes desses cidadãos.

Por fim, ressaltamos que a audiência pública proposta será uma ocasião extraordinária para que pessoas de diversas áreas, governamentais e não-governamentais, possam auxiliar esta Casa a compreender mais a respeito dessa doença e, se preciso for, a tomar providências efetivas para o bem-estar dos brasileiros que vivem com acromegalia.

Em razão do exposto, contamos com o apoio das Senhoras e Senhores Deputados para a aprovação deste Requerimento.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2017.

Deputada MARA GABRILLI