



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

### REQUERIMENTO Nº /2017 (Do Sr. Deputado Hiran Gonçalves)

“Solicita que seja realizada audiência pública a fim de discutir sobre as “Políticas de Atenção a Cânceres Raros””.

Senhor Presidente,

Requeremos a Vossa Excelência, nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública, em data a ser designada por Vossa Excelência, com o objetivo de discutir o assunto sobre a “Políticas de Atenção a Cânceres Raros”

Para a realização da audiência, sugerimos que sejam convidados, dentre outras, as seguintes autoridades:

1. Dr. Jecé Freitas Brandão, gastroenterologista e 2º vice-presidente do Conselho Federal de Medicina (CFM);
2. Representante do Oncoguia;
3. Dr. Rachel Riechelmann, Médica especialista em câncer raro;
4. Artur Siqueira, Diretora de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde;
5. Luciana Holtz, Fundadora do Instituto Oncoguia.

### JUSTIFICAÇÃO

Sempre que se fala sobre doenças raras é muito comum associá-las a doenças genéticas, no entanto há também de se lembrar que algumas dessas doenças não são necessariamente genéticas, tais como vários tipos de cânceres.

Existem mais de 200 diferentes tipos de câncer, incluindo leucemias e linfomas. Eles se desenvolvem a partir dos diferentes tipos de células em diferentes partes do corpo. Parte desses cânceres são comuns, como câncer



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

de mama, intestino, próstata e câncer de pulmão. Outros tipos são incomuns e alguns são raros.

Especialistas têm ideias ligeiramente diferentes sobre o que torna um câncer raro. Há aqueles que afirmam que um tipo de câncer é raro se menos de 6 em 100.000 pessoas são diagnosticadas com ele todos os anos e outros, ainda, que reduzem a quantidade para menos de 2 em 100.000 pessoas.

Cânceres raros ainda são pouco conhecidos, por isso é comum que sejam confundidos com outras doenças. Há demora até chegar ao diagnóstico correto e, consequentemente, os pacientes acabam passando por diversos tratamentos pouco eficazes ou inadequados até receber o diagnóstico preciso.

A realidade dos portadores de cânceres raros no Brasil é preocupante. Além disso, o próprio SUS sofre também, visto que são realizados gastos desnecessários com tratamentos inadequados que poderiam ser evitados por meio de um diagnóstico precoce e preciso.

É necessário também chamar a atenção para esses tipos de câncer, buscar meios de difundir informações para pacientes, médicos, bem com a sociedade civil e, ainda mais importante, disponibilizar no SUS os tratamentos adequados.

Dessa forma, é mister um debate mais amplo com órgãos técnicos e representantes da sociedade civil organizada.

Sala das Reuniões, em 11 de setembro de 2017.

Deputado HIRAN GONÇALVES

PP/RR