



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO N° _____, DE 2017 (Do Srs. Eduardo Barbosa, Mara Gabrielli e Júlio Lopes)

Requer a realização de Audiência Pública para debater as possibilidades e os mecanismos para credenciamento, cadastramento e monitoramentos das pessoas com doenças raras, mediante a Identificação Civil Nacional.

Senhor Presidente,

Com fundamento no art. 255 do Regimento Interno desta Casa, requer-se a V. Exa. que, ouvido o Plenário desta Comissão, seja realizada reunião de Audiência Pública com a finalidade de debater as possibilidades e mecanismos para o credenciamento, cadastramento e monitoramento das pessoas com doenças raras, mediante a Identificação Civil Nacional, a fim de viabilizar o atendimento qualificado e especializado pelo Ministério da Saúde, com a presença dos seguintes sejam convidados:

- Representante Ministério da Saúde;
- Representante do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão;
- Representante da Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência;
- Dra. Alexandra Prufer de Queiroz Campos Araújo, do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPPMG/UFRJ)
- Antoine Daher, da Casa Hunter
- Regina Próspero, do Instituto Vidas Raras



CÂMARA DOS DEPUTADOS

JUSTIFICATIVA

A ausência de identificação e de um cadastramento efetivo dos pacientes que necessitam de atendimento no Sistema Único de Saúde, SUS, se revela em grande empecilho para a eficiência do tratamento direcionado às pessoas que mais precisam, bem como para o gerenciamento dos recursos aplicados na saúde.

Nessa perspectiva, tem se cogitado e se debatido em diversas reuniões, por iniciativa do presidente da Comissão Mista de Desburocratização do Congresso Nacional, e também relator da Identificação Civil Nacional (Lei 13.444/2017) Deputado Julio Lopes, a possibilidade de identificação dos usuários do Sistema de Saúde Pública.

As discussões perpassam pela identificação das pessoas com doenças raras por cadastramento específico mediante a utilização dos critérios da Identificação Civil Nacional, advinda da Lei nº 13.444 de 11 de maio de 2017, bem como a colheita da biografia do paciente por intermédio de entidades auxiliares que venha possibilitar o conhecimento daqueles que necessitam da devida assistência do Estado.

Salienta-se que as doenças raras são assim denominadas pelas amplas características de sinais e sintomas que variam de doença para doença e de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o conceito de doença rara seria aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Estima-se que no Brasil há 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo dados de pesquisa da Interfarma.

Conforme informações do Ministério da Saúde, atualmente existem no País cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, a falta de conhecimento específico das pessoas que de fato são afetadas por estas doenças impede a apresentação da assistência adequada.

Dessa forma, propõe-se a presente audiência pública para que se possa debater e recolher sugestões com entidades da sociedade civil, que já tem expertise na área de doenças raras, mecanismos e os instrumentos necessários para a efetivação do cadastramento, credenciamento e monitoramento dos indivíduos, e também com a participação do Ministério da Saúde, do Ministério do Planejamento e da Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

O objetivo da discussão é encontrar formas que tenham por finalidade a melhoria do atendimento prestado pelo Poder Público às pessoas que necessitam, bem como capacitar o Ministério da Saúde para atendê-las de maneira coerente e precisa.

Pelo exposto, peço apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste requerimento.

Sala das Comissões, em 25 de setembro de 2017.

**Deputado Eduardo Barbosa
(PSDB/MG)**

**Deputada Mara Gabrilli
(PSDB/SP)**

**Deputado Julio Lopes
(PP/RJ)**