



Câmara dos Deputados
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2018
(Da Sr^a. Carmen Zanotto)

Requer a realização de audiência pública para debater sobre o diagnóstico e tratamento dos cânceres raros.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeremos a Vossa Excelência a realização de Audiência Pública para debater sobre o diagnóstico e tratamento dos cânceres raros.

Com vistas a discutir o tema com a Comissão, recomendamos convite às seguintes pessoas:

- Representante do Ministério da saúde.
- Representante do INCA
- Representante da Associação Maria Vitória- AMAVI
- Dr. Otávio Clark - oncologista clínico, presidente e diretor da Evidências - Credibilidade Científica.

JUSTIFICATIVA

O presente requerimento tem como objetivo debater sobre o diagnóstico e tratamento dos cânceres raros.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras. No

Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Entre milhares dessas doenças já conhecidas pela medicina estão os cânceres raros, tumores que se desenvolvem em lugares diferentes ou que são oriundos de linhagens celulares diferentes das comuns.

No Brasil, não existe uma definição formal para doenças raras ou para cânceres raros. Mas são aqueles que fogem do comum - se desenvolvem em lugares diferentes ou têm uma linhagem celular diferente. Como exemplo, o câncer de mama. Enquanto o tipo mais comum é o adenocarcinoma, há o tumor neuroendócrino (outro tipo celular) de mama, um tumor raro, já que a sua célula originária é pouco comum. Outro exemplo é o câncer de tireoide. Enquanto o folicular e o papilar são comuns, o carcinoma medular de tireoide é raro.

São tumores de tratamento difícil porque há muito pouca informação sobre o assunto. A gama de tipos de tumores raros é muito grande.

Diante de tais fatos, não é incomum que, os pacientes acometidos por tais patologias possam vir a ser negligenciados. E em prol de tais pacientes é que solicito esta audiência. Para que assim possamos debater sobre a capacitação dos profissionais da saúde em relação ao câncer raro no sistema único de saúde – sus, assim como também o acesso ao diagnóstico e terapia. Tendo em vista que devido ao pouco conhecimento de casos, a experiência no tratamento desses tumores é limitada.

Certa de que Vossa Excelência e esta Comissão são sensíveis a este tema de grande relevância, peço aos nobres pares apoio à aprovação deste requerimento.

Sala das Comissões, de de 2018.

Deputada CARMEN ZANOTTO