

Comissão de Seguridade Social e Família - CSSF

REQUERIMENTO Nº de 2018

(Da Sra. Deputada JÔ MORAES)

Requer realização de Audiência Pública com o objetivo de debater o Protocolo das Imunodeficiências, Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 e seu tratamento adequado.

Sr. Presidente,

Nos termos do artigo 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requiro a Vossa Excelência a realização de reunião de Audiência Pública com o objetivo de debater o Protocolo das Imunodeficiências, Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 e seu tratamento adequado”. Com a presença dos seguintes convidados:

1. Dra. Maria Inês Gardência – Alta Complexidade / Ministério da Saúde;
2. Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - CONITEC;
3. Dra. Anete S. Grumach - Imunologista da Faculdade de Medicina do ABC – FMABC;
4. Dra. Marta Auxiliadora F. Reis - Presidente da Associação Nacional dos Portadores de Imunodeficiência Primária Congênita – ANPIC.

JUSTIFICAÇÃO

Neste mês de abril onde se comemora o Mês Amarelo e A Semana Mundial de Imunodeficiência (22/04 à 29/04/18) é de extrema importância que possamos discutir assuntos tais como o Protocolo das Imunodeficiências, a Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 que ***“Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio”***, e seus tratamentos adequados.

A espera por um diagnóstico de saúde geralmente é angustiante. Mas, em alguns casos a descoberta pode trazer mais dúvidas do que esclarecimentos. É o que costuma acontecer com pessoas portadoras de doenças raras – um universo de aproximadamente 13 milhões de brasileiros, de acordo com a Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM).

Entender o que é a doença e o que ela demanda pode ser difícil quando há poucos especialistas que conhecem a enfermidade e quando a rede pública de saúde não acolhe o paciente. Enfermidades não são raras pelo inusitado de seus sintomas, mas sim porque acometem um número reduzido de pessoas. O conceito utilizado pelo Ministério da Saúde é o mesmo recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS): raros são aqueles distúrbios que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

Devido aos poucos casos e, na maioria das vezes, aos sintomas semelhantes aos de enfermidades já conhecidas, é comum que pacientes encarem uma longa peregrinação por consultórios médicos até conseguir o diagnóstico correto. À descoberta, segue-se uma segunda batalha: o tratamento. Inclusive cidades como Brasília, por exemplo, se quer há um Centro de tratamento para os Pacientes adultos.

Outra dificuldade é a demora em disponibilizar um protocolo adequado e medicamentos na rede pública. O processo de registro de novos tratamentos é muito demorado.

Portanto, diante de tantas dificuldades expostas, proponho o debate para colhermos informações e buscarmos soluções para os problemas enfrentados pelos pacientes e profissionais que tratam das Imunodeficiências. Peço às nobres e aos nobres colegas a aprovação deste requerimento.

Sala das Sessões, de de 2018.

Deputada Jô Moraes
PCdoB/MG