

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2018

(Do Sr. PADRE JOÃO)

Requer a realização de Audiência Pública conjunta das Comissões de Direitos Humanos e Minorias (CDHM) e de Seguridade Social e Família (CSSF) para debater as dificuldades dos portadores de doenças raras e a instalação do Dia de Conscientização de HPN e do Dia de Conscientização de SHUa.

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Ex^a, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública para debater as dificuldades de diagnóstico e de tratamento enfrentadas pelos pacientes de doenças raras, assim como para a instalação dos dias de conscientização de HPN e SHUa.

Para participar deste evento, sugiro que sejam convidados:

- Representante do Ministério da Saúde (MS);
- Presidente da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves e Raras (AFAG), Maria Cecília Oliveira;
- Familiar de Diego Wallace;
- Ruth Araújo Mendes, irmã da ativista Margareth Mendes;
- Júlia Vallier, paciente de SHUa.

JUSTIFICAÇÃO

Segundo pesquisa lançada em fevereiro da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), há 13 milhões de pacientes com doenças raras no Brasil. Desta cifra, apenas 2% recebem remédios capazes de interferir na progressão da doença, enquanto os 98% restantes contam somente com medicamentos paliativos e regulares que atenuam sintomas.

Apesar do avanço simbolizado pela Portaria 199 de 2014, conquistado no governo da presidenta Dilma Rousseff, a situação dos pacientes de doenças raras ainda é extremamente delicada. Além das dificuldades do diagnóstico em si, muitos dos pacientes continuam a depender completamente da judicialização da questão para a obtenção dos medicamentos necessários, uma vez que os medicamentos são de alto custo e muitos não são ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Diante deste cenário, é urgente a criação de uma Política Nacional para Doenças Raras que amplie e aperfeiçoe os instrumentos criados pela Portaria 199/14.

Sabe-se que entre 2010 e 2017, os gastos totais da União com demandas judiciais ligadas à saúde foram de R\$ 5,2 bilhões. Apenas em 2016, o montante foi de R\$ 1,3 bilhão, e dos 20 medicamentos demandados, 10 eram para doenças raras. Esta situação ocorre enquanto estudos apontam que o preço médio de tratamento em centros médicos europeus especializados corresponde a 33% do preço daqueles realizados em programas não integrados.

O custo orçamentário, entretanto, é irrisório quando comparado ao custo social que pacientes e familiares têm de arcar. Exemplo marcante desta situação foram os 13 falecimentos de pacientes em 2017 por falta de medicação, assim como o da reconhecida ativista da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves e Raras (AFAG), Margareth Mendes, no dia 26 de fevereiro de 2018, diagnosticada com HPN em 2012.

Para que casos como o de Margareth e tantos outros não se repitam, bem como para avançar na formulação de políticas públicas tão

fundamentais para um tema tão delicado, solicitamos esta Audiência Pública no âmbito desta Comissão.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado PADRE JOÃO

PT/MG