

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2018

(Da Sra. Mara Gabrilli)

Requer o envio de Indicação pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência ao Ministro da Saúde, sugerindo o aperfeiçoamento dos cuidados a pacientes com doenças raras e doenças degenerativas no Sistema Único de Saúde.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 24, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados e ouvido o Plenário desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o envio de Indicação ao Ministro da Saúde, sugerindo o aperfeiçoamento dos cuidados a pacientes com doenças raras e doenças degenerativas no Sistema Único de Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

Em 07/06/2018, em Audiência Pública realizada no Plenário 13 para tratar da Doença de Parkinson, sugeri envio de Indicação ao Ministério da Saúde, para sugerir o aperfeiçoamento de equipamentos, tratamentos e da política de medicamentos a pacientes com doenças raras e doenças degenerativas no Sistema Único de Saúde.

Diante a discussão realizada, requeiro a presente Indicação.

Sala das Sessões, em de de 2018.

MARA GABRILLI
Deputada Federal

INDICAÇÃO Nº , DE 2018
(COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA)

Sugere ao Ministro da Saúde o aperfeiçoamento dos cuidados a pacientes com doenças raras e doenças degenerativas no Sistema Único de Saúde.

Excelentíssimo Ministro de Estado da Saúde,

As doenças que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 pessoas, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, são definidas como “doenças raras” por este Ministério. Embora este número possa parecer pequeno, esses pacientes, em conjunto, representam 6 a 8% da população. Estima-se, portanto, que há cerca de 13 milhões de brasileiros com alguma doença rara. São pacientes que enfrentam, em geral, graves dificuldades em sua vida, devido aos sintomas das doenças, e a dificuldade de acesso a tratamentos eficazes.

Boa parte das doenças raras cursa com manifestações degenerativas, assim como outras afecções bem mais comuns, como é o caso do Parkinson. Esses pacientes evoluem com piora progressiva de funções orgânicas, levando a limitações significativas na qualidade de vida. Estas alterações muitas vezes são irreversíveis, o que denota a necessidade de se iniciar o tratamento o quanto antes for possível.

Em audiência pública, realizada no dia 07 de junho de 2018, foram abordados os problemas no diagnóstico e tratamento das doenças raras ou degenerativas. Danielle Ianzer, idealizadora e coordenadora do projeto Vibrar com Parkinson, apontou que o diagnóstico dessa doença demora em média dois anos após o início dos sintomas, muitas vezes por dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde.

Com base nessa situação, sugerimos a Vossa Excelência que se melhore a qualificação profissional nos Centros Especializados em Reabilitação (CER), e em estabelecimentos de saúde em geral, para permitir o diagnóstico precoce e o tratamento adequado das doenças degenerativas. Além disso, sugerimos que se invista no aperfeiçoamento de equipamentos voltados para a reabilitação de pessoas com limitações decorrentes desse tipo de afecção.

Outra questão que vem sendo discutida atualmente, e que também deveria ser abordada por Vossa Excelência, é a política de aprovação de novos medicamentos para tratamento de doenças raras ou degenerativas. A evolução da ciência tem trazido novidades a cada momento ao mercado farmacêutico, oferecendo esperança para pessoas com doenças graves e limitantes. Entretanto, o sistema de avaliação de novas tecnologias em saúde ainda é bastante lento, e costuma limitar o acesso a novos fármacos de alto custo, por questões financeiras, prejudicando os pacientes. Por isso, sugerimos também que se crie um procedimento diferenciado para essas situações, de forma a agilizar esse sistema.

É papel desta Casa fiscalizar a atuação do Poder Executivo e sugerir melhorias quando necessário. Essas sugestões, se aplicadas, irão beneficiar um grande número de pessoas, e até mesmo reduzir custos com o tratamento das complicações.

Sala das Sessões, em de de 2018.

Deputada MARA GABRILLI
Presidente

REQUERIMENTO Nº , DE 2018
(COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA)

Requer o envio de Indicação ao
Ministro da Saúde, sugerindo o
aperfeiçoamento dos cuidados a pacientes
com doenças raras e doenças degenerativas
no Sistema Único de Saúde.

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da
Câmara dos Deputados, requeiro a V. Exª. seja encaminhada ao Ministro da
Saúde a Indicação anexa, sugerindo o aperfeiçoamento dos cuidados a
pacientes com doenças raras e doenças degenerativas no Sistema Único de
Saúde.

Sala das Sessões, em de de 2018.

Deputada MARA GABRILLI
Presidente