

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA – CSSF

REQUERIMENTO N.º , DE 2019 (Do Sr. SÉRGIO VIDIGAL)

Requer a criação, no âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, de Subcomissão Especial destinada a acompanhar e propor aprimoramentos legislativos ao tratamento de doenças raras pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 29, inciso II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a criação, no âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, de Subcomissão Especial destinada a acompanhar e propor aprimoramentos legislativos ao tratamento de doenças raras pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

JUSTIFICATIVA

Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Portaria n.º 199/2014. Seu objetivo é reduzir a mortalidade e aumentar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento multiprofissional, cuidados paliativos e acesso aos direitos previdenciários e sociais. Apesar disso, dos 47 protocolos clínicos prometidos até 2018, menos de 10 foram publicados.

Nesse sentido, entendemos ser obrigação desta Casa Legislativa, especialmente desta Comissão Permanente, acompanhar o desenvolvimento de tão relevante política pública. Estima-se que mais de 15 milhões de cidadãos brasileiros padeçam de alguma condição rara. Infelizmente, a maior parte de nossos cidadãos não pode acessar as novas terapias e medicamentos, que poderiam minorar seu sofrimento e mesmo lhes garantir uma maior sobrevida.

Acreditamos que uma Subcomissão teria os meios necessários para atuar em prol de brasileiros com doenças raras, promover audiências públicas, sugerir e votar projetos para facilitar o diagnóstico e tratamento aos pacientes nessas condições.

Do exposto, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, 12 de março de 2019.

**Deputado SÉRGIO VIDIGAL
PDT/ES**