

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2019

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Requer a criação de Subcomissão Especial para tratar das doenças raras.

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 29, inciso II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a criação, no âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, de Subcomissão Especial, destinada a acompanhar as políticas e propor medidas visando melhorias na atenção às doenças raras, definidas como aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 habitantes, incluindo também aquelas com prevalência acima desse limite, mas que em razão de alguma particularidade, demandam análise distinta em relação aos demais casos.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras formam um grupo bastante heterogêneo que foram agrupadas justamente pela sua baixíssima prevalência na população. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Embora sejam raras isoladamente, elas ultrapassam o número de 6.000 tipos diferentes de doenças em todo o mundo pertencentes a grupos muito diferentes entre si: doenças neurodegenerativas, inflamatórias, autoimunes, erros inatos do metabolismo e câncer.

Para a Saúde Pública, as doenças raras assumem grande importância, não apenas em razão de serem em geral doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias, podendo mesmo levar à morte precoce, mas também pelo impacto econômico pelos custos elevados de um diagnóstico muitas vezes difícil e o tratamento que muitas vezes é de alto custo e prolongado.

Entre as doenças raras mais conhecidas, seja em razão de uma maior prevalência relativa, seja por acometer pessoas de grande visibilidade na mídia, estão a Doença de Machado-Joseph, Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla, Espondilite Anquilosante, Fenilcetonúria, Fibrose Cística, Hemoglobínúria Paroxística Noturna, Hipertensão Arterial Pulmonar, Hipotireoidismo Congênito, Lúpus Eritematoso Sistêmico, Miastenia Gravis, Mieloma Múltiplo e a Síndrome de Guillain-Barré apenas para citar algumas.

Estima-se que cerca de 80% de todas as doenças raras têm fatores genéticos associados – nesse sentido, as doenças são muitas vezes classificadas simplesmente em Doenças Raras de origem genética (incluindo as anomalias congênitas ou de manifestação tardia, doenças com deficiência intelectual como manifestação principal, e os erros inatos do metabolismo) e as Doenças Raras de origem não genética (de origem infecciosas, inflamatórias, autoimunes e outras).

Apenas para mostrar a importância do conjunto dessas doenças raras, à exceção da doença falciforme, todas as demais doenças detectadas no Programa de Triagem Neonatal do teste do Pezinho pertencem a esse grupo. E exatamente reconhecendo essa importância, que o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, pela Portaria MS/GM nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

Dentre os principais motivos para a criação de uma Subcomissão no âmbito da Comissão de Seguridade Social e Família, decorre da necessidade de discutir o tema de modo uniforme, dando o mesmo tratamento a todas, e não esquecendo de nenhuma, pois muitas delas acometem um número tão pequeno de pessoas que seu sofrimento nem ao

menos chega a público. Organizar uma Política abordando as doenças raras de forma individual devido ao grande número de doenças, ou criar uma lei individual para cada uma, em que pese a grande dissemelhança entre elas, poderia causar injustiças. Estas políticas devem ser discutidas e implementadas, mas não se pode perder de vista a unidade e coerência do ordenamento jurídico.

Assim, entendemos que essa Comissão de Seguridade Social e Família tem papel essencial no acompanhamento da implementação dos direitos de todas as pessoas, incluindo aquelas que fazem parte de grupos minoritários de doentes. Por essas razões, visando analisar e contribuir com discussões acerca das políticas públicas dirigidas às doenças raras, solicito o apoio de meus nobres Pares para a aprovação deste requerimento.

Sala das Sessões, em de 2019.