

## **REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº                      , DE 2019**

(Do Sr. ASSIS CARVALHO)

Requer ao Ministério da Saúde informações sobre a situação atual do tratamento da epidermólise bolhosa no Sistema Único de Saúde – SUS.

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Ex<sup>a</sup>., com base no art. 50 da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Sr. Ministro de Estado da Saúde, no sentido de esclarecer esta Casa quanto aos recursos atualmente oferecidos pelo Sistema Único de Saúde – SUS para o diagnóstico e tratamento da epidermólise bolhosa, bem como quanto ao número de pacientes atualmente diagnosticados e sob tratamento.

### **JUSTIFICAÇÃO**

O nome de epidermólise bolhosa abrange um conjunto de enfermidades genéticas que se manifestam por falhas na produção de colágeno e consequente comprometimento da coesão das camadas epiteliais. Como efeito, há formação de bolhas na pele ou em mucosas, por qualquer leve trauma e mesmo espontaneamente. Nos casos mais graves, pode afetar nariz, olhos, trato gastrointestinal e geniturinário. É uma doença que acarreta intenso sofrimento físico e psíquico aos pacientes em tenra idade, dos quais muitos vêm a morrer de sepse, devido à insuficiente proteção conferida por sua pele. Não há tratamento curativo, mas os pacientes requerem uma série de cuidados e têm uma série de limitações, que soem transtornar todo o funcionamento familiar.

Se é verdade que a lei atribui ao Poder executivo, em suas três esferas, a gestão do SUS, é igualmente verdadeiro que o Congresso Nacional tem um importante papel institucional que ao longo dos anos vem sendo inestimável na produção de leis e no impulsionamento de políticas de saúde. As informações que o presente requerimento solicita terão grande valor para nortear possíveis iniciativas desta Casa no sentido de proporcionar melhor qualidade de vida para os portadores de epidermólise bolhosa.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

Deputado ASSIS CARVALHO