

## **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

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

(Da SUBCOMISSÃO ESPECIAL DE DOENÇAS RARAS)

Requer a realização de audiência pública no âmbito da Subcomissão Especial de Doenças Raras para debater a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de reunião de audiência pública, a ser realizada na Subcomissão Especial de Doenças Raras, com o tema “Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras”.

Para essa reunião de audiência pública, sugere-se os seguintes convidados:

- Representante da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, do Ministério da Saúde;
- Representante da Secretaria de Atenção Primária à Saúde, do Ministério da Saúde;
- Representante do Departamento de Atenção Especializada e Temática, da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, do Ministério da Saúde;
- Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA;
- Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica.

## JUSTIFICAÇÃO

O Brasil adota o mesmo conceito de “Doença Rara” da Organização Mundial de Saúde (OMS): doença que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2.000 pessoas. Em consequência, as doenças raras formam um grupo bastante heterogêneo de doenças, sendo que a única coisa em comum a todas elas é a baixa frequência na população, o que dificulta a formulação de políticas públicas e a organização dos serviços de saúde.

O Ministério da Saúde tem diversas políticas de saúde pública, que contemplam em maior ou menor amplitude as necessidades de pacientes de diversas doenças raras, por exemplo, há a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (lembrando que 80% das doenças raras são de origem genéticas); a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica; a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal; a Política Nacional de Atenção de Alta Complexidade em Traumato-Ortopedia; além da própria Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Como consequência, há uma grande variedade de situações, sendo que algumas doenças raras já são atendidas por políticas públicas há bastante tempo, embora não necessariamente pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras enquanto outras ainda aguardam protocolos de tratamento. Por exemplo, o hipotireoidismo congênito, considerada uma doença rara, faz parte do teste do pezinho há mais de 20 anos, há tratamento eficaz bem estabelecido há décadas disponível gratuitamente no SUS (reposição precoce de hormônio tireoidiano), atualmente integra o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Quando se fala em uma “Política Nacional” o que se está analisando é como o Ministério da Saúde organiza os serviços de saúde para atender às pessoas com determinadas doenças. Mas o objetivo final de uma política nacional é sempre de proporcionar o atendimento integral às necessidades dos pacientes com a doença objeto dessa política pública. Portanto, é preciso questionar se as políticas públicas vigentes são suficientes

para atender à todas as necessidades dos pacientes acometidos por doenças raras e se, em sendo adequadas, são fielmente executadas. Nesse sentido, a participação de um representante da Representante da Secretarias de Atenção Primária à Saúde, e de Atenção Especializada à Saúde, do Ministério da Saúde, é fundamental.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras deveria também abarcar diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, ela se sobrepõe ao Programa Nacional de Triagem Neonatal e à Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal é uma grande conquista do Brasil, mas é preciso discutir como mantê-la sempre atualizada, em compasso com os avanços da genética. A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, muito mais recente, precisa de ser avaliada. Portanto, médicos pesquisadores que estão no horizonte do conhecimento científico sobre o tratamento das doenças raras também será de grande valor.

Em relação ao tratamento, é preciso lembrar que no Brasil, toda a assistência farmacêutica depende de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, elaborados pelo Ministério da Saúde, com a assessoria da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – CONITEC. Além disso, há questões podem ser objeto de regulamentação legal, a fim de melhorar o acesso a medicação, ainda que sem registro sanitário, e reduzir a judicialização da saúde. Nesse sentido, a presença de um representante da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, do Ministério da Saúde; e da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, podem contribuir muitíssimo com o debate.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

Deputado SÉRGIO VIDIGAL  
Presidente da Subcomissão Especial de Doenças Raras