

## **REQUERIMENTO Nº           , DE 2019**

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Requer informações sobre a assistência a pessoas atendidas pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do Sistema Único de Saúde.

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 da Saúde, no sentido de esclarecer esta Casa sobre a população assistida pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do Sistema Único de Saúde, questionando:

1 – Qual a quantidade de pessoas (prevalência) com doenças raras, em cada unidade federativa, no Brasil?

2 – Em relação ao número de pessoas com doenças raras, qual a quantidade de pessoas acometida por cada doença rara, conforme a codificação da CID-10, total, e por unidade da federação?

3 – Qual o custo médio mensal de tratamento de cada doença rara (principalmente aquelas que podem ser diagnosticada por triagem neonatal ampliada), considerando o tratamento de acordo com os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas?

### **JUSTIFICAÇÃO**

Considera-se, a grosso modo, doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Calcula-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo, mas desse total, não se sabe quantas ocorrem no Brasil, uma vez que por serem em sua grande maioria de causa genéticas, muitas dessas doenças se restringem a algumas áreas específicas do planeta.

Percebe-se que embora isoladamente seja poucos as pessoas acometidas por uma doença rara, em razão da grande quantidade de doenças, a proporção da população brasileira que apresenta alguma doença rara pode ser expressiva. O número exato de pessoas com doenças raras não é conhecido, mas, estimativas não-oficiais calculam em 13 milhões o número de brasileiros com alguma doença rara<sup>1</sup>.

O fato de haver um número enorme de doenças, mas que acometem apenas pequena quantidade de pessoas cada uma delas, dificulta muito a formulação de políticas públicas e a organização dos serviços de saúde, pois não se trata um grupo de doenças que afetam determinado grupo populacional, como por exemplo, as doenças da infância que são tratadas pelo pediatra, e são objeto da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança; ou doenças que acometem apenas um órgão ou sistema, como por exemplo, as doenças renais que são tratadas pelo nefrologista e são objeto da Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal.

Em razão dessas dificuldades, a Comissão de Seguridade Social e Família aprovou a criação da SUBCOMISSÃO ESPECIAL DE DOENÇAS RARAS destinada a acompanhar e propor aprimoramentos legislativos à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do SUS.

Para consecução desses objetivos, faz-se necessário o acesso a informações estatísticas, presentes nos diversos sistemas de informação do Ministério da Saúde, a fim de conhecer precisamente a magnitude do problema e formular soluções, dentro das atribuições constitucionais desta Casa.

Portanto, considerando a importância das pessoas com doenças raras, encaminhamos este requerimento de informações.

---

<sup>1</sup> INTERFARMA - Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. Doenças Raras: a urgência do acesso à saúde. 2018. Disponível em: <https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/doencas-raras--a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf>. Acesso em: 25/07/19.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA

2019-14865