



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

### COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

**REQUERIMENTO Nº \_\_\_\_\_ DE 2019**

**(Da Sra Carmen Zanotto)**

*Requer a realização de Audiência Pública para debater o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.*

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a Vossa Excelência, ouvido o plenário, a realização de reunião de Audiência Pública desta Comissão de Seguridade Social e Família para debater o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, sendo que uma das conquistas mais importantes foi apoiada pela ABHH na atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, através da PORTARIA CONJUNTA Nº 05, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2018.

Para tanto, solicitamos que sejam convidados os seguintes participantes:

- Representante da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH);
- Representante da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL)
- Representante da Coordenação Nacional de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde e;
- Representante da Coordenação Nacional dos Raros do Ministério da Saúde.



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais prevalentes no Brasil, sobretudo nas regiões que receberam maciços contingentes de escravos africanos. É uma alteração genética, caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou Hb S) que provoca a distorção dos eritrócitos.

Conforme estimativa da Organização Mundial de Saúde, nascia no Brasil em 2015 - ano da última atualização dos dados de doenças falciforme divulgados pela OPAS - cerca de 2.500 crianças/ano com Doença Falciforme, no entanto, os dados Programa Nacional de Triagem Neonatal mostram uma incidência superior, ou seja, de 3.500/ano entre os nascidos vivos.

Segundo a **Portaria n<sup>a</sup> 199/2014**, as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias. A Doença Falciforme tem seu diagnóstico garantido através do exame neonatal.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento. Já a Doença Falciforme tem centros de referência aptos a atender crianças e adultos com equipe multidisciplinar adequada as necessidades físicas e psicológicas da pessoa com a Doenças Falciforme.

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. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. Somente a Doença Falciforme, em estimativa declarada pelo próprio Ministério da Saúde em 2015, afetava 1/500 nascimentos por mães declaradas pardas ou negras.

Oitenta por cento (80%) das Doenças Raras decorrem de fatores genéticos, as



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante. Reafirmamos, somente a Doença Falciforme em números totais de nascimentos declarados em levantamento pelo MS no relatório datado do ano de 2015, é muito superior em números absolutos.

Os principais sinais, sintomas e características das doenças raras são: As doenças raras geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes com risco de morte. Não existe uma cura eficaz existente, mas há medicamentos para tratar os sintomas. Já a Doença Falciforme tem em sua conduta de tratamento disponível um tratamento curativo para pacientes elegíveis e uma gama de medicamentos inovadores e com pesquisas clínicas direcionadas e bem estabelecidas.

Cerca de 30% dos pacientes acometidos pelas doenças raras morrem antes dos cinco anos de idade, uma vez que 75% delas afetam crianças, o que não impede que adultos também possam adquiri-las. Em Doença Falciforme a expectativa de vida supera os 40 anos e o diagnóstico é ao nascer.

Ainda não se sabe as causas e origens das doenças raras, mas estudos demonstram que 80% de todos os casos têm origem genética/hereditária, mas existem outros fatores que podem contribuir. Já a Doença Falciforme tem sua origem determinada, cientificamente.

O custeio dos procedimentos para fins de diagnósticos em doenças raras é efetuado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) e é repassado aos Estados, Distrito Federal e Municípios a partir da publicação da portaria de habilitação dos Serviços e/ou Serviços e produção dos respectivos procedimentos no Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS). O custeio para fins de diagnóstico das Doenças Falciforme é efetuado pela Comissão Orçamentária e repassado as APAE's.

Atualmente, o Ministério da Saúde conta com 8 (oito) estabelecimentos habilitados e especializados para atendimento em Doenças Raras, distribuídos em diversas unidades federativas do Brasil, para pessoas c Doenças Falciformes o número é superior, lembrando que uma das portas de entrada das pessoas com Doença Falciforme são os hemocentros.



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

Os pacientes com doenças raras contam ainda com o suporte do SUS para a obtenção de medicamentos, embora o número de doenças raras que envolvem tratamento baseado em fármacos representa uma pequena fração do universo de doenças raras, as pessoas com Doença Falciforme há anos tem o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, sendo que uma das conquistas mais importantes foi apoiada pela ABHH na atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, através da PORTARIA CONJUNTA Nº 05, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2018.

Dessa forma pedimos o apoio dos nobres deputados para a realização dessa Audiência Pública.

Sala da Comissão,                      de                      de 2019.

**Deputada Carmen Zanotto**  
**PPS/SC**