



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO N° _____ 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 N° 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^a 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**