

## REQUERIMENTO Nº , DE 2019

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Requer informações sobre o número de pacientes conhecidos com doenças raras, por Unidade da Federação e os medicamentos dispensados para esses pacientes.

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 o número de pacientes conhecidos, total e por Unidade da Federação, e os medicamentos dispensados para esses pacientes, das seguintes doenças:

- ACROMEGALIA
- ANEMIA APLÁSTICA ADQUIRIDA
- ANEMIA APLÁSTICA CONSTITUCIONAL
- ANEMIA APLÁSTICA, MIELODISPLASIA E NEUTROPENIAS CONSTITUCIONAIS
- APLASIA PURA ADQUIRIDA CRÔNICA DA SÉRIE VERMELHA
- ARTRITE REATIVA (DOENÇA DE REITER)
- DEFICIÊNCIA DE HORMÔNIO DE CRESCIMENTO – HIPOTUITARISMO
- DERMAMIOSITE E POLIMIOSITE
- DIABETE INSÍPIDO
- DISTONIAS FOCAIS E HESPASMO HEMIFACIAL
- DOENÇA DE CROHN
- DOENÇA DE GAUCHER
- DOENÇA DE WILSON

- DOENÇA FALCIFORME
- ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA
- ESCLEROSE MÚLTIPLA
- ESCLEROSE SISTÊMICA
- ESPONDILITE ANCIOSANTE
- FENILCETONÚRIA
- FIBROSE CÍSTICA – INSUFICIÊNCIA PANCREÁTICA
- FIBROSE CÍSTICA – MANIFESTAÇÕES PULMONARES
- HEPATITE AUTOIMUNE
- HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR
- HIOPARATIREOIDISMO
- ICTIOSES HEREDITÁRIAS
- IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA COM PREDOMINÂNCIA DE DEFEITOS DE ANTICORPOS
- INSUFICIÊNCIA PANCREÁTICA EXÓCRINA
- LEIOMIOMA DE ÚTERO
- LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO
- MIASTENIA GRAVIS
- MIELOMA MÚLTIPLO
- MUCOPOLISSACARIDOSE DO TIPO I
- MUCOPOLISSACARIDOSE DO TIPO II
- PÚRPURA TROMBOCITOPÊNICA IDIOPÁTICA
- SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRE
- SÍNDROME DE TURNER
- SÍNDROME NEFRÓTICA PRIMÁRIA EM ADULTOS, CRIANÇAS E ADOLESCENTES

## JUSTIFICAÇÃO

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 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.

Sala das Sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA