

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

### **REQUERIMENTO Nº     DE 2019 (Do Sr. Sérgio Vidigal)**

Requer a realização de Audiência Pública a ser realizada na Subcomissão doenças - Comissão Seguridade Social -CSSF.

Senhor Presidente, Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, REQUEIRO a Vossa Excelência a realização de Audiência Pública com a participação de especialistas e representantes de entidades, para debater e ouvir a sociedade civil sobre “Doenças Raras”.

Convidados:

- 1- Antonio Daher - Presidente da Febrararas;
- 2- Cecília Oliveira -Presidente da Associação de Familiares, amigos e Portadores de Doenças Graves – AFAG;
- 3- Dr. Marcial Galera - Médico Pediatra e Geneticista. Professor departamento de pediatria da UFMT. Vice-presidente da sociedade Brasileira de genética médica e genômica (Participou do grupo de trabalho q elaborou política nacional até atenção às pessoas doenças raras-SUS);
- 4- Verônica Stasiak - Instituto Unidos pela Vida.

## **JUSTIFICAÇÃO**

A presente solicitação, Senhor Presidente, visa ampliar a discussão acerca das “DOENÇAS RARAS<sup>1</sup>”.

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.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras. No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

---

<sup>1</sup> <https://www.pfizer.com.br/noticias/doencas-raras-quais-sao-e-porque-sao-chamadas-assim>

Segundo o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

Por essas informações, não resta dúvida sobre a necessidade de aprofundar o debate sobre essas doenças para diminuir a distância entre o diagnóstico correto e o tratamento mais adequado, com vista à melhoria de vida do paciente, considerando que: as doenças raras geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes com risco de morte.

Assim, Senhor Presidente, a audiência pública proporcionará um amplo debate sobre as “Doenças Raras” visando esclarecer as dúvidas naturais sobre o assunto, fornecendo aos membros desta Comissão informações que possam ajudar na formação de suas posições sobre o tema.

Nesses termos, é que solicitamos o apoio dos nobres Membros desta Comissão Especial para a aprovação deste Requerimento.

Sala das Sessões, em        de setembro de 2019.

Deputado Sérgio Vidigal  
PDT/ES