

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM EFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº /2019

(Do Dep. Diego Garcia)

Requer a realização do Encontro Regional sobre Pessoa com Deficiência e Doenças Raras em Curitiba/PR.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no artigo 255 do Regimento Interno, a realização do Encontro Regional sobre Pessoa com Deficiência e Doenças Raras, em Curitiba, no estado do Paraná, em conjunto com a Subcomissão de Doenças Raras – Comissão de Seguridade de Social e Família; Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência; e a Comissão de Saúde Pública - da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. Este evento terá apoio da Frente Parlamentar de Doenças Raras da Câmara dos Deputados, com os seguintes convidados:

- V.Exa., o Sr. Luiz Henrique Mandetta, Ministro da Saúde;
- V.Exa., o Sr. Rafael Gareca, Prefeito de Curitiba;
- V.Exa., o Sr. Eduardo Pimentel, Vice-Prefeito de Curitiba;.
- V.Exa., o Sr. Dr. Batista, Deputado Estadual, Presidente da Comissão de Saúde Pública;
- Representante do Hospital Pequeno Príncipe;
- Representante do Hospital Pequeno Cotoengo;
- Sra. Verônica Stasiak, Presidente da Associação Unidos pela Vida;
- Sr. Raphael Correia, Coordenador Geral de Doenças Raras do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras formam um grupo bastante heterogêneo que foram agrupadas justamente pela sua baixíssima prevalência na população. 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.

Embora sejam raras isoladamente, elas ultrapassam o número de 6.000 tipos diferentes de doenças em todo o mundo pertencentes a grupos muito diferentes entre si, doenças neurodegenerativas, inflamatórias, autoimunes, erros inatos do metabolismo e câncer.

Para a Saúde Pública, as doenças raras assumem grande importância, não apenas em razão de serem em geral doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias, podendo mesmo levar à morte precoce, mas também pelo impacto econômico pelos custos elevados de um diagnóstico muitas vezes difícil e o tratamento que muitas vezes é de alto custo e prolongado.

Entre as doenças raras mais conhecidas, seja em razão de uma maior prevalência relativa, seja por acometer pessoas de grande visibilidade na mídia, estão a Doença de Machado-Joseph, Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla, Espondilite Anquilosante, Fenilcetonúria, Fibrose Cística, Hemoglobínúria Paroxística Noturna, Hipertensão Arterial Pulmonar, Hipotireoidismo Congênito, Lúpus Eritematoso Sistêmico, Miastenia Gravis, Mieloma Múltiplo e a Síndrome de Guillain-Barré apenas para citar algumas.

Estima-se que cerca de 80% de todas as doenças raras têm fatores genéticos associados – nesse sentido, as doenças são muitas vezes classificadas simplesmente em Doenças Raras de origem genética (incluindo as anomalias congênitas ou de manifestação tardia, doenças com deficiência intelectual como manifestação principal, e os erros inatos do metabolismo) e as Doenças Raras de origem não genética (de origem infecciosas, inflamatórias, autoimunes e outras).

Apenas para mostrar a importância do conjunto dessas doenças raras, à exceção da doença falciforme, todas as demais doenças detectadas no Programa de Triagem Neonatal do teste do Pezinho pertencem a esse grupo. E exatamente reconhecendo essa importância, que o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, pela Portaria MS/GM nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

Diante do exposto, solicitamos a realização do “Encontro Regional sobre Pessoa com Deficiência e Doenças Raras”, em 21 de novembro de 2019, em Curitiba, no estado do Paraná, visando analisar e contribuir com discussões acerca das políticas públicas dirigidas às doenças raras e às pessoas com deficiência, fomentando o debate sobre o assunto na região sul. Solicito o apoio de meus nobres Pares para a aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Dep. Diego Garcia
PODE/PR