

**REQUERIMENTO Nº     /2019**  
**(Do Dep. Diego Garcia)**

Requer a realização de Audiência Pública para escutar os representantes dos centros de referência em doenças raras.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no artigo 24, III, combinado com o artigo 255 do Regimento Interno, a realização de Audiência Pública para escutar os representantes dos centros de referência em doenças raras:

UF	MUNICIPIO	CNES	ESTABELECIMENTO
DF	DISTRITO FEDERAL	2649527	HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA
GO	ANÁPOLIS	2437163	ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS -APAE DE ANÁPOLIS
PE	RECIFE	2711303	ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE – AACD/PE
PR	CURITIBA	15563	HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE DE CURITIBA
RJ	RIO DE JANEIRO	2708353	IFF
RS	PORTO ALEGRE	2237601	HC POA
SP	SANTO ANDRÉ	2789582	AMBULATÓRIO DE ESPECIALIDADE DA FUABC/FACULDADE DE MEDICINA ABC/SANTO ANDRÉ
BA	SALVADOR	4529	ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS EXCEPCIONAIS - APAE

## **JUSTIFICAÇÃO**

O atendimento para as doenças raras é feito prioritariamente na Atenção Básica, principal porta de entrada para o SUS, e se houver necessidade o paciente será encaminhado para atendimento especializado em unidade de média ou alta complexidade.

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).

Assim como o Ministério da Saúde, os gestores estaduais e municipais podem empregar recursos próprios na oferta de assistência e cuidado. 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.

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.

Escutar os representantes dos centros de referência em doenças raras é fundamental para entendermos as dificuldades no diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com doenças raras. Pelo exposto, solicito apoio de meus pares para a aprovação deste Requerimento de Audiência Pública.

Sala da Comissão, em                      de                      de 2019.

**Deputado Diego Garcia**  
**PODE/PR**