



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

Apresentação: 09/07/2020 19:49 - Mesa

REQ n.1815/2020

REQUERIMENTO nº , DE 2020. (Do Sr. Eduardo da Fonte)

Requer que o Projeto de Lei nº 3736/2020 não seja apensado a outros Projetos de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no artigo 139, inciso I, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que o Projeto de Lei nº 3736, de 2020, não seja apensado a outros Projetos de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados.

JUSTIFICATIVA.

Em primeiro lugar, cumpre explicar que há uma diferença abissal das chamadas doenças raras frente a outros tipos de doenças que podem ser detectadas por exames feitos em recém-nascidos. As doenças raras são designadas desta forma devido às suas particularidades e, portanto, o seu baixo índice de ocorrência na população em geral, normalmente se apresentando com sintomas gravíssimos e que assim podem levar à incapacitação do indivíduo a ter uma vida normal. Conforme dados fornecidos pelo Ministério da Saúde,¹ muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, totalizando 13 (treze) milhões² de pessoas no Brasil, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Segundo esses dados oficiais, 80% (oitenta por cento) dessas doenças decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. As doenças raras não têm cura, em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado e realizado no momento correto é

1 <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

2 <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46457-sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>

Documento eletrônico assinado por Eduardo da Fonte (PP/PE), através do ponto SDR_56156, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.



* c d 2 0 0 0 0 6 1 0 4 3 9 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

Apresentação: 09/07/2020 19:49 - Mesa

REQ n.1815/2020

capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença. Cerca de 30% (trinta por cento) dos pacientes acometidos pelas doenças raras morrem antes dos cinco anos de idade, uma vez que 75% (setenta e cinco por cento) delas afetam crianças, o que não impede que adultos também possam adquiri-las.

A melhor janela terapêutica para qualquer um dos medicamentos existentes para doenças raras é na fase pré-sintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua a doença. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves de em um indivíduo com uma vida normal e produtiva.

Assim, a possível apensação para tramitação conjunta do PL 3736/2020 a outras matérias pode prejudicar seu andamento, tendo em vista que a proposição pode ter aprovação mais célere para um assunto tão verdadeiramente urgente se tramitar em separado. Ademais, há um grande risco que uma causa tão nobre e importante como essa termine carecendo de aprovação após um longo espaço de tempo ou mesmo padecendo de rejeição caso seja ajuntado em meio a outras proposições em uma árvore de apensados.

A saúde das crianças com doenças raras não deveria aguardar e depender de um longo processo legislativo de um conjunto de proposições. Um projeto como o PL 3736/2020 se desenvolve mais rápido até se tornar lei se tramita como projeto único, não estando apensado a outros.

Por todas essas razões, aguardamos deferimento em nosso requerimento.

Sala das Sessões, em 09 de julho de 2020

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Eduardo da Fonte".

**Deputado EDUARDO DA FONTE
PP/PE**

Documento eletrônico assinado por Eduardo da Fonte (PP/PE), através do ponto SDR_56156, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.



* C D 2 0 0 0 0 6 1 0 4 3 9 0 0 *