

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**REQUERIMENTO Nº , DE 2021****(Deputado 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	MUNICÍPIO	CNES	ESTABELECIMENTO
SP	CAMPINAS		HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNICAMP
SP	RIBEIRÃO PRETO		HOSPITAL DE CLÍNICAS DE RIBEIRÃO PRETO
SC	FLORIANÓP OLIS		HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
MG	BELO HORIZONTE		HOSPITAL INFANTIL JOÃO PAULO II

ES	VITÓRIA		HOSPITAL SANTA CASA DE VITÓRIA
DF	DISTRITO FEDERAL	26495 27	HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DE BRASÍLIA
GO	ANÁPOLIS	24371 63	ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS -APAE DE ANÁPOLIS
PE	RECIFE	27113 03	ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE – AACD/PE
PR	CURITIBA	15563	HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE DE CURITIBA
RJ	RIO DE JANEIRO	27083 53	IFF FIOCRUZ - INSTITUTO NACIONAL SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA
RS	PORTO ALEGRE	22376 01	HC POA
SP	SANTO ANDRÉ	27895 82	AMBULATÓRIO DE ESPECIALIDADE DA FUABC/FACULDADE DE MEDICINA ABC/SANTO ANDRÉ
BA	SALVADOR	4529	ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS EXCEPCIONAIS –

			APAE
			HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS
CE	FORTALEZA		HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO
			HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN

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 das Sessões, em de de 2021.

DIEGO GARCIA

Deputado Federal – PODEMOS/PR





Documento eletrônico assinado por Diego Garcia (PODE/PR), através do ponto SDR_56447, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.

Apresentação: 11/03/2021 11:30 - CSSF

REQ n.14/2021