

COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº /2021
(Da Sra. Deputada **REJANE DIAS**)

Requer a realização de Audiência Pública conjunta com a Comissão de Seguridade Social e Família para debater a importância da vacinação contra a Covid-19 para as pessoas doenças raras e seus cuidadores.

Senhor Presidente,

Nos termos do Artigo 24, Inciso III, XIII e XIV, combinado com os Artigos 32, XXIII e 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requiro a Vossa Excelência, ouvido o colegiado desta Comissão, a realização de Audiência Pública conjunta com a Comissão de Seguridade Social e Família para debater a importância da vacinação contra a Covid-19 para as pessoas doenças raras e seus cuidadores.

Para esta finalidade sugerimos que sejam convidados:

Representante do Ministério da Saúde;
Representante da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência – AMPID;
Representante da Associação Brasileira de Saúde Coletiva;
Representante da Sociedade Brasileira de Infectologia;
Representante do Instituto Vidas Raras;
Representante da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte Nordeste e Centro Oeste – Fedrann.

JUSTIFICAÇÃO



O termo “doenças raras” tem sido utilizado para indicar um conjunto de condições que ocorrem em baixa frequência na população. Segundo a Organização Mundial da Saúde, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 em cada cem mil pessoas. No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde, são ao menos treze milhões de brasileiros com alguma dessas enfermidades – o que equivale, por exemplo, a toda a população da cidade de São Paulo.

Cerca de 80% das doenças raras decorrem de fatores genéticos e as demais possuem causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Apesar de o número exato de doenças raras não ser conhecido, estima-se que existam entre seis e oito mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

As pessoas que vivem com doenças raras têm, em geral, quadros crônicos e multissistêmicos que os colocam em um grupo de risco, com maior vulnerabilidade física e psicossocial. Com o advento da pandemia da Covid-19, tornou-se necessário debater o impacto do coronavírus nessa parcela da sociedade.

Estima-se que entre 50% e 70% das pessoas afetadas pelas doenças raras são crianças. Cerca de 75% dos casos se manifestam ainda no início da vida, por volta dos cinco anos de idade – e são responsáveis por grande parte da morbimortalidade nos primeiros dezoito anos de vida.

Um exemplo de como a Covid-19 pode afetar as pessoas com doenças raras são as Mucopolissacaridoses (MPS) – doenças metabólicas causadas por erros inatos do metabolismo que levam à formação inadequada de enzimas. Alguns pacientes com MPS têm problemas crônicos que podem ser agravados em caso de contágio pelo novo coronavírus, tais como a restrição pulmonar, que pode complicar no caso de uma infecção respiratória como a provocada pelo coronavírus, além de casos com alto grau de obstrução de via aérea superior e cardiopatia em graus variados. A intubação desses indivíduos, se necessária, é um procedimento ainda mais delicado do que o normal por conta da displasia óssea com risco de compressão medular e do deslocamento espinhal no momento da manobra. Esse cenário resulta, então, em uma maior exposição das pessoas com doenças raras ao vírus.

Aliada ao uso da máscara e ao distanciamento social, a vacinação de toda a população é de extrema necessidade no combate à pandemia. Por esses motivos, torna-se necessário debater a importância da vacinação contra a Covid-19 para as pessoas com doenças raras, bem como para seus cuidadores, tendo em vista que, em alguns casos, as pessoas com doenças raras dependem 100% de seus cuidadores.

Solicito o apoio dos parlamentares na aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, em de março de 2021.

Deputada **REJANE DIAS**
PT-PI