



COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO N. _____, DE 2022
(Do Sr. Cássio Andrade)

Requer a realização de audiência pública para debater a elaboração do PCDT para a Doença de Batten, também conhecida como CLN2.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no inciso III do art. 24 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública para debater a elaboração do PCDT para a CLN2 (Doença de Batten). Essa audiência é proposta com a participação dos seguintes atores:

- 1- Dra. Carolina Fischeger Moura de Souza (médica geneticista) e-mail: cfsouza@hcoa.edu - Médica Geneticista Assistente;
- 2- Bruno Alex Marinho Araujo - e-mail: brunoalex.edfisica@gmail.com - (91) 99238-3284 - Representante dos Familiares de Pacientes;
- 3- Mônica Maria Vieira Aderaldo - e-mail: acdgmonica@gmail.com - (85) 99615-0078 - Federação das Associações de Doenças Raras Norte, Nordeste e Centro Oeste – FEDRANN;
- 4- Dra. Elisa Sobreira - elisa.sobreira@bmrn.com - Representante da Indústria Fabricante do Fármaco
- 5- CONITEC;
- 6- Ministério da Saúde.





JUSTIFICATIVA

A Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste (FEDRANN) é uma instituição sem fins lucrativos, não-governamental, que tem por finalidade auxiliar as associações de doenças raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste e, conseqüentemente, os pacientes de doenças genéticas raras.

A FEDRANN tem por missão agregar associações, fundações e demais formas de movimento social, pessoas físicas e jurídicas que contribuem de forma representativa com a luta em prol das pessoas com doenças raras principalmente do Norte e Nordeste da federação. Potencializando o *advocacy* e a defesa dos pacientes, seja pela cura, tratamento ou pela formulação e aperfeiçoamento de políticas públicas que possam melhor assisti-los, assim como seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Considera-se doença rara, segundo definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas possuam alguma doença rara. As doenças raras, geralmente, são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte.

Além disso, muitas delas não têm cura e o tratamento consiste na administração de medicamentos e no acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento. Apenas 5% das doenças genéticas têm tratamento que pode modificar a história natural da doença.

Hoje, 17 crianças brasileiras são portadoras de uma doença denominada Lipofuscinose Ceróide Neuronal Tipo 2 (CID: 10 E75.4), doença de BATTEN. Trata-se de uma doença ultra rara progressiva, degenerativa que leva a criança à morte precoce. A doença se manifesta com crises epiléticas, com predomínio de Taquicardia, suor frio, cianose, abalos tônico-crônicos com desvio do olhar, apresentando piora da coordenação motora.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado CÁSSIO ANDRADE

As crianças não chegam à adolescência, hoje a doença tem tratamento com a medicação denominada Brineura, já com registro na ANVISA e em processo de incorporação no SUS.

Sala das Comissões, em 01 de junho de 2022.



CÁSSIO COELHO ANDRADE

Deputado **CÁSSIO ANDRADE**
PSB-PA

Apresentação: 01/06/2022 17:00 - CPD

REQ n.19/2022



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Cássio Andrade
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD224978156200>

