

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº _____, de 2022

(DA SRA. VIVI REIS)

*Requer Audiência Pública, a ser realizada
na Comissão de Seguridade Social e
Família, acerca do tratamento dos
pacientes de CLN2 (Batten).*

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no art. 24, III, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), que seja realizada Audiência Pública acerca do tratamento dos pacientes de CLN2 (Batten). Para tanto, convidamos:

- 1- Carolina Fischeger Moura de Souza - Médica Geneticista Assistente;
- 2- Bruno Alex Marinho Araujo - Representante dos Familiares de Pacientes;
- 3- Monica Maria Vieira Aderaldo - Federação das Associações de Doenças Raras Norte, Nordeste e Centro Oeste – FEDRANN;
- 4- Elisa Sobreira - Representante da Indústria Fabricante do Brineura
- 5- CONITEC;
- 6- Ministério da saúde.

JUSTIFICAÇÃO

Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. No Brasil, calcula-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.

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.

A Lipofuscinose Ceróide Neuronal possui 14 Tipos e o único que possui tratamento é o CLN2 – doença de Batten, com o medicamento BRINEURA, sendo o único fármaco no mundo que estabiliza a doença de base.

Hoje, 17 crianças brasileiras são portadoras da denominada CLN2 (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. 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.

Com o propósito de cooperação, entre a Comissão e Entidades da Sociedade Civil, gostaríamos de realizar a audiência pública para debater a elaboração do CPDT para a CLN2 (doença de Batten). Ante o exposto, solicito a aprovação e encaminhamento deste Requerimento.

Sala da Comissão, 10 de junho de 2022.

DEPUTADA VIVI REIS
PSOL/PA

