

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº _____, DE 2023.

(Do Sr. Duarte)

Solicita Informações a Sra. Ministra da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), quanto ao repasse dos recursos financeiros a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Com fundamento no art. 50, § 2º, da Constituição Federal, combinado com os artigos 115, inciso I, e 116, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, solicito a Vossa Excelência que seja encaminhado a Sra. Ministra da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima, através do Sistema Único de Saúde (SUS), o presente Pedido de Informação, relativo à execução orçamentária e financeira dos recursos destinados à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no que tange o desenvolvimento de planos e estratégias para o seu aperfeiçoamento, a partir de 2018 até a presente data.

Justificação

O dia 28 de fevereiro é considerado o Dia Mundial das Doenças Raras que são enfermidades que atingem poucas pessoas em uma população. A classificação refere-se a doenças que ocorrem numa frequência igual ou menor do que 1,3 a cada 2 mil pessoas, na definição da Organização Mundial da Saúde.

Existe uma variedade de doenças que se encaixam na definição de raras que estão em torno de 6 mil e 8 mil tipos, à medida que novos métodos de diagnósticos surgem mais variedades são identificadas. A síndrome de Guillain-Barré, a esclerose múltipla, a fibrose cística e o hipotireoidismo congênito são as



enfermidades raras mais conhecidas. O conceito de doença rara pode variar conforme a frequência em diferentes regiões. A dengue, por exemplo, pode ser considerada rara em países da Europa.

A grande dificuldade para os pacientes com doenças raras é o difícil acesso aos serviços de reabilitação, que contam com profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos e terapeutas ocupacionais. A oferta desse tipo de serviço está mais concentrada nas Regiões Sul e Sudeste e nas capitais brasileiras.

A portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 que Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio, é considerada uma evolução positiva no setor, como a introdução de exames específicos no SUS. Apesar de isso ser uma evolução os centros de serviços de referências ainda não suprem toda a demanda e precisam ser ampliados, mas melhorou muito o atendimento aos pacientes.

Portanto cremos ser de grande importância que os membros desta casa, na qualidade de representante do povo, sejam esclarecidos quanto a execução orçamentária e financeira para definições de planos e estratégias para o seu aperfeiçoamento.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2023.

DEPUTADO DUARTE
Deputado Federal PSB/MA

