

COMISSÃO DE SAÚDE**REQUERIMENTO Nº , DE 2023
(Deputado DIEGO GARCIA)**

Requer a
recriação de
Subcomissão Especial para
tratar das doenças
raras, com foco na
incorporação de novas
tecnologias e
medicamentos, atulização
dos PCDTs e
acompanhamento e
fiscalização especial na
ampliação do
Programa Nacional de
Triagem Neonatal em
função da aprovação da
Lei 14.154/2021.

Senhor presidente:

Nos termos do art. 29, inciso II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a recriação, no âmbito desta Comissão de Saúde, de Subcomissão Especial de Doenças Raras, com foco na incorporação de novas tecnologias e medicamentos, atulização dos PCDTs e acompanhamento e fiscalização especial na ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal em função da aprovação da Lei 14.154/2021.



JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras formam um grupo bastante heterogêneo que foram agrupadas justamente pela sua baixíssima prevalência na população. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Embora sejam raras isoladamente, elas ultrapassam o número de 6.000 tipos diferentes de doenças em todo o mundo pertencentes a grupos muito diferentes entre si: doenças neurodegenerativas, inflamatórias, autoimunes, erros inatos do metabolismo e câncer.

Para a Saúde Pública, as doenças raras assumem grande importância, não apenas em razão de serem em geral doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias, podendo mesmo levar à morte precoce, mas também pelo impacto econômico pelos custos elevados de um diagnóstico muitas vezes difícil e o tratamento que muitas vezes é de alto custo e prolongado.

Estima-se que cerca de 80% de todas as doenças raras têm fatores genéticos associados – nesse sentido, as doenças são muitas vezes classificadas simplesmente em Doenças Raras de origem genética (incluindo as anomalias congênitas ou de manifestação tardia, doenças com deficiência intelectual como manifestação principal, e os erros inatos do metabolismo) e as Doenças Raras de origem não genética (de origem infecciosas, inflamatórias, autoimunes e outras).

Assim, entendemos que a Comissão de Seguridade Social e Família tem papel essencial no acompanhamento da implementação dos direitos de todas as pessoas com doenças raras, e



para dar continuidade aos trabalhos de 2019 e 2021, solicito o apoio de meus nobres Pares para a aprovação deste requerimento.

Sala das Sessões, em de de 2023.

DIEGO GARCIA

Deputado Federal – REPUBLICANOS/PR

