

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.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234040579700>



* C D 2 3 4 0 4 0 5 7 9 7 0 0 *

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 doença raras têm fatores genéticos associados – nesse sentido, as doença 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 das pessoas com doenças raras, e



* C D 2 3 4 0 4 0 5 7 9 7 0 0 *

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

Apresentação: 15/03/2023 12:27:03.867 - CSAUDI

REQ n.2/2023



* C D 2 3 4 0 4 0 5 7 9 7 0 0 *



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234040579700>