

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , DE 2023

(Da Sra. Flávia Morais)

Requer a criação de Grupo de Trabalho de Doenças Raras no âmbito da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 29 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requero a criação, no âmbito desta Comissão de Saúde, de **Grupo de Trabalho de Doenças Raras** para analisar a situação e propor medidas para aprimorar a assistência à saúde desta população.

JUSTIFICAÇÃO

No Brasil, considera-se “doença rara” aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 0,65 pessoas para cada 1.000 indivíduos. Segundo o Ministério da Saúde, há entre 6.000 a 8.000 diferentes doenças que se enquadrariam neste conceito; sendo 80% delas de causa genética.

Com base nesta definição, estima-se haver cerca de 13 milhões de brasileiros com alguma doença rara (cerca de 6% da população brasileira). Ou seja, embora essas doenças sejam individualmente raras, em conjunto afetam um percentual significativo de pessoas tornando-se um relevante problema de saúde pública.

Atualmente, o cuidado das pessoas com doenças raras é conduzido pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças



Raras, disciplinada pela Portaria GM/MS nº 199, de 2014, do Ministério da Saúde.

Contudo, o modelo adotado apresenta uma série de insuficiências, prejudicando a assistência à saúde desta parcela importante da população.

Além disso, há diversas disposições sobre doenças raras em outros programas e políticas públicas na área de saúde, o que causa uma fragmentação do cuidado, prejudicando ainda mais essas pessoas.

Por fim, cabe mencionar a existência de uma série de temas transversais relacionados às doenças raras que precisam ser melhor debatidos, como a regulamentação da expansão do teste de triagem neonatal (teste do pezinho), financiamento da assistência e de medicamentos de alto custo, falta de mão de obra especializada e dificuldade de acesso aos serviços de referência, regulamentação de pesquisas científicas com doenças raras e fornecimento de medicamento pós-estudo, dentre outros.

Assim, entendemos que essa Comissão de Saúde tem papel fundamental no acompanhamento e discussão das políticas públicas dirigidas as doenças raras, razão pela qual solicito o apoio de meus nobres Pares para a aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, em de março de 2023.

Deputada FLÁVIA MORAIS

