

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº /2023 (Do Dep. Diego Garcia)

Requer a realização de Audiência Pública para discutir o impacto social da Fibrose Cística no SUS.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no artigo 24, III, combinado com o artigo 255 do Regimento Interno, a realização de Audiência Pública para discutir o impacto social da Fibrose Cística no SUS.

Sugerimos os seguintes convidados para a participação nessa audiência pública:

- 1) GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS EM FIBROSE CÍSTICA (GBEFC) - Dra Mariane Canan Hospital clínicas da UFPR
- INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA (associação de pacientes) - Veronica Stasiak
- Ana Julia Mazziero Simioni (paciente)
- Representante do MINISTÉRIO DA SAÚDE
- Representante do CONASS
- Representante do CONASEMS

JUSTIFICAÇÃO

A fibrose cística é uma doença genética rara que afeta principalmente as vias respiratórias, o pâncreas e o sistema digestivo. Até recentemente, a expectativa de vida de uma pessoa com fibrose cística no Brasil era bastante reduzida, devido à falta de tratamentos eficazes. No entanto, nas últimas



décadas, houve avanços significativos no tratamento da fibrose cística, o que tem melhorado muito a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes.

Entre os avanços terapêuticos mais importantes para a fibrose cística no Brasil, destacam-se:

1 – Terapias modificadoras da doença: são medicamentos que agem diretamente na causa da fibrose cística, corrigindo o defeito genético responsável pela produção de muco espesso e viscoso nas vias respiratórias, chamados de moduladores de CFTR.

2 - Fisioterapia respiratória: é uma técnica que ajuda a desobstruir as vias respiratórias e a melhorar a função pulmonar dos pacientes com fibrose cística. A fisioterapia respiratória pode ser feita com o uso de dispositivos como o flutter, o acapella e o pep.

3 - Transplante de órgãos: em casos mais avançados de fibrose cística, pode ser necessário realizar transplantes de pulmão, fígado ou pâncreas. O transplante de pulmão é especialmente importante para pacientes com fibrose cística que apresentam insuficiência respiratória grave.

4 - Nutrição adequada: pacientes com fibrose cística têm maior dificuldade para absorver nutrientes e podem ter deficiências nutricionais importantes. Uma dieta adequada e suplementos nutricionais são fundamentais para garantir o crescimento e desenvolvimento adequados dos pacientes.

Em resumo, embora a fibrose cística seja uma doença rara e grave, os avanços terapêuticos recentes têm melhorado muito a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes no Brasil. É importante que os pacientes com fibrose cística recebam um tratamento multidisciplinar, com acompanhamento médico, fisioterapia respiratória, nutrição adequada e, se necessário, transplante de órgãos, assim a incorporação de medicamentos, representam um significativo avanço e redução do impacto social causado pela fibrose cística no SUS.



Sala da Comissão, em de de 2023.

DIEGO GARCIA
Deputado Federal
Republicanos/PR

Apresentação: 21/03/2023 18:39:13.987 - CSAUD

REQ n.24/2023



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD230862961800>

