



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Federal **Delegada Katarina** – PSD/SE

Apresentação: 03/04/2023 15:40:17.213 - MESA

RIC n.656/2023

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº ____ DE 2023 (DA DEPUTADA FEDERAL DELEGADA KATARINA)

Solicita informações à Sra. Ministra de Estado da Saúde, em relação à efetivação e aplicabilidade da 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.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 50, §2º da Constituição Federal e nos termos dos arts. 24, inciso V e §2º, e 115, inciso I, do Regimento Interno, seja encaminhada à Sra. Ministra da Saúde o seguinte pedido de informações:

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, tendo delimitado diretrizes e incentivos financeiros para efetivação da referida política pública, dentre as quais destaca-se os objetivos e os princípios, diretrizes e transversalidade em relação às políticas do Sistema Único de Saúde.

De igual modo, a referida portaria atribuiu responsabilidades ao Ministério da Saúde, em seu Art. 8º, dentro os quais destaca-se, *in verbis*:

I - garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário;



* C D 2 3 7 4 3 4 6 6 7 2 0 0 *

II - garantir o financiamento tripartite para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, de acordo com suas responsabilidades e pactuações;

III - garantir a formação e a qualificação dos profissionais e dos trabalhadores de saúde de acordo com as diretrizes da Política de Educação Permanente em Saúde (PNEPS);

(...)

X - monitorar e avaliar o desempenho e qualidade das ações e serviços de prevenção e de controle das doenças raras no país no âmbito do SUS, bem como auditar, quando pertinente.

(grifos nosso)

Ocorre que, Senhor Presidente, apesar da normatização acima mencionada, percebe-se que a aplicabilidade das diretrizes ainda não se encontra efetivada, de modo que os serviços e mecanismos de prevenção das doenças raras ainda não estão disponíveis para a maior parte da população brasileira.

A título de ilustração, no Estado de Sergipe, o Ministério Público Federal necessitou utilizar-se de mecanismos judiciais a fim de cobrar a implantação dos serviços listados na portaria, de modo a identificar a causa da sua inaplicabilidade, mesmo com custeio específico previsto para tal fim.

Assim, faz-se necessário que sejam apresentadas as seguintes informações para que se identifique as realidades e dificuldades na implantação da política nacional de enfrentamento às doenças raras:

- 1) Qual o número atual de cidadãos brasileiros que possuem algum tipo de doença rara?
- 2) Quantos e quais são os estabelecimentos de saúde por estados, que possuem à habilitação contida na portaria ora debatida;
- 3) Que sejam informados quais estabelecimentos estão em processo de habilitação;
- 4) Quais as medidas estão sendo adotadas pelo Ministério da Saúde para efetivação das políticas públicas de proteção às pessoas com doenças raras;



- 5) Já houve algum tipo de reunião conjunta entre os 26 estados da federação e distrito federal, a fim de apresentar, em minúcias, os mecanismos existentes para efetivação da política de proteção às pessoas com doenças raras?
- 6) Que seja apresentado o relatório de avaliação e monitoramento de atendimento aos serviços de saúde prestado aos usuários, bem como o relatório financeiro sobre os valores repassados pelo Governo Federal, nos moldes previsto do art. 32 da supramencionada portaria.

Esses são as solicitações, Senhor Presidente, as quais de mostram imprescindíveis para o acompanhamento e monitoramento da mencionada política pública, sendo de grande relevância para identificar novas ações, a caso se mostrem necessários, a serem tomadas por esta Câmara Federal.

Sala das Sessões, em

**Deputada Federal Delegada Katarina
PSD - Sergipe**

