Apresentação: 12/04/2023 14:06:52.250 - Mesa
INC n.381/2023

INDICAÇÃO Nº , DE 2023
(Da Sra. FERNANDA PESSOA)

Sugere a inclusão de conteúdo sobre doenças raras nas diretrizes dos cursos de graduação da área de saúde.

Excelentíssimo Sr. Ministro de Estado da Educação:

Segundo o Ministério da Saúde, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos em todo o mundo, caracterizadas por ampla diversidade de sinais e sintomas. O diagnóstico é dificultado pela semelhança com doenças comuns. Geralmente são crônicas, progressivas e incapacitantes e demandam tratamento em diferentes áreas da saúde, como fisioterapia, psicoterapia e fonoaudiologia. Causam, portanto, sofrimento aos afetados e seus familiares. Como exemplos, citamos esclererose múltipla, fibrose cística, síndrome de Gillain-Barré.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não têm cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Encontra-se em vigor desde 2014 uma Política Nacional de Doenças Raras, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, regulada pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde (MS). Seu objetivo é reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Dentre as responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação encontra-se 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), que também visa promover o intercâmbio de experiências e estimular o desenvolvimento de estudos e de pesquisas que busquem o aperfeiçoamento, a inovação de tecnologias e a disseminação de conhecimentos voltados à promoção da saúde, à prevenção, ao cuidado e à reabilitação/habilitação das pessoas com doenças raras.

Nesse contexto, encontra-se o Contrato Organizativo de Ação Pública de Ensino-Saúde (COAPES), cujas diretrizes foram publicadas pelos Ministérios da Saúde e da Educação por meio da Portaria Interministerial no 1.127 de 06 de agosto de 2015. Segundo o MS, a celebração do COAPES é definida pelo interesse dos gestores municipais, estadual e instituições de ensino e não existe obrigação legal de sua realização. O COAPES apresenta-se como uma grande oportunidade de qualificar a

CD234035095500
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Fernanda Pessoa
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234035095500

Apresentação: 12/04/2023 14:06:52.250 - Mesa
INC n.381/2023

integração ensino e serviço, a formação em saúde e a melhoria da gestão e assistência no SUS.

Para contribuir com esse esforço da Saúde e da Educação, vimos sugerir que o Ministério da Educação adote as providências necessárias no sentido de atualizar as diretrizes curriculares dos cursos de graduação da área de saúde para se incluírem o estudo e pesquisa sobre doenças raras. Essa iniciativa fortalecerá a Política Nacional de Doenças Raras e ações de educação permanente como o COAPES.

Esperamos contar com a acolhida de Vossa Excelência para com a sugestão que ora encaminhamos e solicitamos que os encaminhamentos derivados desta Indicação efetuados pelo Poder Executivo sejam informados a este gabinete parlamentar.

FERNANDA PESSOA
Deputada Federal
UNIÃO/CE

CD234035095500

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Fernanda Pessoa
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234035095500

Apresentação: 12/04/2023 14:06:52.250 - Mesa
INC n.381/2023

REQUERIMENTO Nº , DE 2023

(Da Sra. FERNANDA PESSOA)

Requer o envio de indicação ao Poder Executivo para sugerir a inclusão de conteúdo sobre doenças raras nas diretrizes dos cursos de graduação da área de saúde.

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Exª. seja encaminhada ao Poder Executivo a Indicação anexa, sugerindo a adoção de providências para a inclusão de conteúdo sobre doenças raras nas diretrizes dos cursos de graduação da área de saúde.

Sala das Sessões, em de de 2023.

FERNANDA PESSOA
Deputada Federal
UNIÃO/CE

CD234035095500

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Fernanda Pessoa
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234035095500