

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO

REQUERIMENTO Nº , DE 2023 (Da Sra. Luísa Canziani)

Apresentação: 17/05/2023 14:14:07.667 - CCTI

REQ n.17/2023

Requer que seja realizada Audiência Pública para debater sobre o tema “Inovação nas Tecnologias de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras no Sistema Público de Saúde”.

Senhora Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos regimentais desta Casa, que seja realizada audiência pública, no âmbito desta Comissão, para discutir o tema “Inovação nas Tecnologias de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Raras no Sistema Público de Saúde”.

Proponho para esta audiência, os seguintes convidados:

- Representante da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz);
- Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC);
- Representante da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde (Sectics/MS);
- Representante da Secretaria de Pesquisa e Formação Científica (SEPEF/MCTI);
- Representante da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras;
- Representante do Instituto Vidas Raras.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras representam um desafio significativo para a saúde pública em nosso país, afetando um considerável número de indivíduos e suas



famílias. Diante do alto custo de diagnósticos e tratamentos, torna-se fundamental a busca por soluções inovadoras que possam trazer, quanto antes, melhor qualidade de vida para os pacientes, principalmente no âmbito da rede pública de saúde.

Nesse contexto, a genômica, ramo da genética que estuda o genoma completo do organismo, tem se mostrado uma área promissora, oferecendo novas perspectivas no entendimento das doenças raras, bem como no desenvolvimento de terapias personalizadas. A utilização de tecnologias avançadas, como sequenciamento genético de última geração e análise de big data, tem permitido identificar alterações genéticas relevantes, proporcionando diagnósticos mais precisos e direcionando o desenvolvimento de terapias específicas.

Em dezembro de 2022, foi inaugurado o Centro de Saúde Pública de Precisão, uma iniciativa conjunta do Instituto Carlos Chagas (ICC/Fiocruz Paraná), do Instituto de Biologia Molecular do Paraná (IBMP) e do Instituto de Tecnologia do Paraná (Tecpar). O centro tem como principal objetivo impulsionar pesquisas em sequenciamento genético de nova geração e genômica para o diagnóstico e tratamento de doenças raras e cânceres. Utilizando a tecnologia de sequenciamento de DNA “*Next Generation Sequencing* (NGS)” e outros testes moleculares, os especialistas têm o intuito de oferecer diagnósticos precisos em saúde para a população. Vale ressaltar que o Centro de Saúde Pública de Precisão foi projetado com o propósito de atender exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS), visando proporcionar acesso aos serviços de diagnóstico de doenças raras e cânceres a todos os usuários do sistema.

Nesse sentido, a realização de uma Audiência Pública se faz necessária para debater as possibilidades de inovação no diagnóstico e tratamento de doenças raras no Sistema Único de Saúde, buscando identificar os desafios enfrentados, as experiências bem-sucedidas em outros países, bem como as iniciativas e projetos inovadores como o Centro de Saúde Pública de Precisão, no Paraná, e outros projetos que estão em desenvolvimento, como as iniciativas para a inovação no diagnóstico, tratamento e reabilitação de pessoas com doenças raras selecionadas pela Secretaria de Pesquisa e Formação Científica (SEPEF/MCTI) para financiamento pelo Fundo Setorial de Saúde do Fundo Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FNDCT).



Diante do exposto, solicito a aprovação do presente requerimento, possibilitando a realização da Audiência Pública mencionada, com a participação de autoridades, especialistas e representantes da sociedade civil, com o objetivo de avançar no debate sobre inovação no diagnóstico e tratamento de doenças raras no Sistema Público de Saúde.

Sala de Sessões, em de de 2023.

Deputada LUÍSA CANZIANI
PSD/PR

