



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº /2023.

Requer a realização de Audiência Pública para debater a instituição do Estatuto da Pessoa com Doença Rara, destinado a assegurar e a promover o exercício de direitos e garantias fundamentais, reduzir estigmas e melhorar a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas.

Senhor Presidente;

Requeremos a Vossa Excelência, com base no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública, no âmbito desta Comissão de Saúde para debater a criação do Estatuto da Pessoa com Doença Rara, destinado a assegurar e a promover o exercício de direitos e garantias fundamentais, reduzir estigmas e melhorar a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas.

Para tanto, solicito, a gentileza de que sejam convidados os seguintes palestrantes:

- 1) Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas);
- 2) Representante do Instituto Jô Clemente;
- 3) Ana Paula Moraes - Fundadora do Espaço Mundo Raro.

JUSTIFICAÇÃO

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br





No Brasil é considerada rara a doença que afeta menos de 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. Segundo esta definição, estima-se haver mais de 13 milhões de brasileiros com alguma das mais de 6.000 (seis mil) diferentes doenças raras. Ou seja, embora essas doenças sejam individualmente raras, acometendo algumas poucas pessoas cada uma delas, quando analisadas em conjunto, observa-se um número significativo de pessoas atingidas.

A situação de cada uma dessas pessoas é bastante diversa, pois cada doença é diferente da outra, causando uma grande diversidade de quadros clínicos, havendo em comum apenas o fato de serem raras.

Exatamente pelo fato de serem raras, muitos médicos nunca viram um único caso da grande maioria dessas doenças ou sequer ouviu falar delas. Este desconhecimento atrasa o diagnóstico, sendo bastante frequentes os relatos de anos consultando diversos médicos até alguém suspeitar de uma doença rara.

A grande maioria delas ainda não tem cura. Diversas delas, causam graus variados de incapacidade, sendo que muitas são bastante graves e incapacitantes e por este motivo são até conhecidas por grande parte da sociedade por acometerem alguma pessoa conhecida.

Para aquelas que há tratamento, são muitas vezes medicamentos de alto custo, chegando a milhares de reais para um único paciente.

Assim, os direitos e garantias previstos neste estatuto visam fundamentalmente fornecer algum apoio mínimo para essas pessoas durante esta saga, que muitas vezes se inicia logo após a concepção e segue durante toda sua vida até a morte.

Como se percebe, são vidas marcadas pela dificuldade, não apenas em relação à doença, mas também em razão das insuficiências do poder público.





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

Desta forma, entendemos que podemos auxiliar as pessoas com doenças raras a ter mais qualidade de vida. Sabemos que muitas dessas doenças não têm cura, mas podemos e devemos minorar seu sofrimento e fomentar o debate do tema, proponho a referida Audiência Pública.

Sala da Comissão, 19 de maio de 2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD237706356000>

Apresentação: 24/05/2023 18:29:58.740 - CSAUD

REQ n.121/2023



CD237706356000
ExEdit