



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 600/2023/ASPAR/MS

Brasília, 10 de maio de 2023.

A Sua Excelência o Senhor

Deputado Federal Luciano Bivar

Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Referência: Requerimento nº 354/2023.

Assunto: Informações sobre repasse dos recursos financeiros a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício 1ªSec/RI/E/nº61/202 (0033477790), proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, referente ao Requerimento de Informação nº 354/2023, de autoria do Senhor Deputado Federal Duarte (PSB/MA), por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre repasse dos recursos financeiros a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

2. Informo que o requerimento foi encaminhado a Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, para manifestação, dentro de suas respectivas competências.

3. Preliminarmente, informamos que os procedimentos relacionados às Doenças Raras são financiados por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação – FAEC, assim sendo, não onera o limite financeiro de Média e Alta Complexidade-MAC dos estados, do Distrito Federal e municípios.

4. Ressalta-se que no período compreendido entre o exercício de 2018 até a competência janeiro/2023, o Ministério da Saúde transferiu aos estados, Distrito Federal e municípios, o montante de R\$ 64.415.334,24 (sessenta e quatro milhões, quatrocentos e quinze mil, trezentos e trinta e quatro reais e vinte e quatro centavos), destinado ao financiamento das ações e serviços de saúde relacionados às Doenças Raras no âmbito do SUS (quadro abaixo).

Exercício	DOENÇAS RARAS - VALOR
-----------	-----------------------

2018	6.186.404,38
2019	7.292.420,00
2020	11.126.649,86
2021	14.434.520,00
2022	23.418.010,00
2023*	1.957.330,00
Total	64.415.334,24

* competência janeiro/2023

5. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

NÍSIA TRINDADE LIMA
Ministra de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Nísia Verônica Trindade Lima, Ministra de Estado da Saúde**, em 05/06/2023, às 13:18, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0033483260** e o código CRC **AA4F1D32**.

Referência: Processo nº 25000.027901/2023-74

SEI nº 0033483260



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1ªSec/RI/E/nº 61

Brasília, 28 de março de 2023.

A Sua Excelência a Senhora
NÍSIA VERÔNICA TRINDADE LIMA
Ministra de Estado da Saúde

Assunto: **Requerimento de Informação**

Senhora Ministra,

Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, encaminho a Vossa Excelência cópia(s) do(s) seguinte(s) Requerimento(s) de Informação:

PROPOSIÇÃO	AUTOR
Requerimento de Informação nº 354/2023	Deputado Duarte
Requerimento de Informação nº 358/2023	Deputado Zé Vitor
Requerimento de Informação nº 360/2023	Deputado Tadeu Veneri
Requerimento de Informação nº 362/2023	Deputada Julia Zanatta e outros
Requerimento de Informação nº 368/2023	Deputado Pastor Henrique Vieira e outros
Requerimento de Informação nº 378/2023	Deputado Nikolas Ferreira
Requerimento de Informação nº 382/2023	Deputado Nikolas Ferreira
Requerimento de Informação nº 398/2023	Deputado Junio Amaral
Requerimento de Informação nº 410/2023	Deputado Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 413/2023	Deputado Diego Garcia
Requerimento de Informação nº 414/2023	Deputado Diego Garcia
Requerimento de Informação nº 439/2023	Deputado Jefferson Campos
Requerimento de Informação nº 449/2023	Deputado Dr. Jaziel
Requerimento de Informação nº 451/2023	Deputada Chris Tonietto

Por oportuno, solicito, na eventualidade de a informação requerida ser de natureza sigilosa, seja enviada também cópia da decisão de classificação proferida pela autoridade competente, ou termo equivalente, contendo todos os elementos elencados no art. 28 da Lei nº 12.527/2011 (Lei de Acesso à Informação), ou, caso se trate de outras hipóteses legais de sigilo, seja mencionado expressamente o dispositivo legal que fundamenta o sigilo. Em qualquer caso, solicito ainda que os documentos sigilosos estejam

- NOTA: os Requerimentos de Informação, quando de autorias diferentes, devem ser respondidos separadamente.

/DFO





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1ªSec/RI/E/nº 61

Brasília, 28 de março de 2023.

aconicionados em invólucro lacrado e rubricado, com indicação ostensiva do grau ou espécie de sigilo.

Atenciosamente,

Deputado LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário

- NOTA: os Requerimentos de Informação, quando de autorias diferentes, devem ser respondidos separadamente.

/DFO



REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº _____, DE 2023.

(Do Sr. Duarte)

Solicita Informações a Sra. Ministra da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), quanto ao repasse dos recursos financeiros a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Presidente,

Com fundamento no art. 50, § 2º, da Constituição Federal, combinado com os artigos 115, inciso I, e 116, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, solicito a Vossa Excelência que seja encaminhado a Sra. Ministra da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima, através do Sistema Único de Saúde (SUS), o presente Pedido de Informação, relativo à execução orçamentária e financeira dos recursos destinados à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no que tange o desenvolvimento de planos e estratégias para o seu aperfeiçoamento, a partir de 2018 até a presente data.

Justificação

O dia 28 de fevereiro é considerado o Dia Mundial das Doenças Raras que são enfermidades que atingem poucas pessoas em uma população. A classificação refere-se a doenças que ocorrem numa frequência igual ou menor do que 1,3 a cada 2 mil pessoas, na definição da Organização Mundial da Saúde.

Existe uma variedade de doenças que se encaixam na definição de raras que estão em torno de 6 mil e 8 mil tipos, à medida que novos métodos de diagnósticos surgem mais variedades são identificadas. A síndrome de Guillain-Barré, a esclerose múltipla, a fibrose cística e o hipotireoidismo congênito são as



enfermidades raras mais conhecidas. O conceito de doença rara pode variar conforme a frequência em diferentes regiões. A dengue, por exemplo, pode ser considerada rara em países da Europa.

A grande dificuldade para os pacientes com doenças raras é o difícil acesso aos serviços de reabilitação, que contam com profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos e terapeutas ocupacionais. A oferta desse tipo de serviço está mais concentrada nas Regiões Sul e Sudeste e nas capitais brasileiras.

A 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, é considerada uma evolução positiva no setor, como a introdução de exames específicos no SUS. Apesar de isso ser uma evolução os centros de serviços de referências ainda não suprem toda a demanda e precisam ser ampliados, mas melhorou muito o atendimento aos pacientes.

Portanto cremos ser de grande importância que os membros desta casa, na qualidade de representante do povo, sejam esclarecidos quanto a execução orçamentária e financeira para definições de planos e estratégias para o seu aperfeiçoamento.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2023.

DEPUTADO DUARTE
Deputado Federal PSB/MA

