

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2023
(Do Sr. JULIO LOPES)

Requer à Sra. Ministra do
Planejamento e Orçamento informações do
IBGE sobre a população com doenças raras
no Brasil

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Ex^a., com base no art. 50 da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações à Sra. Ministra do Planejamento e Orçamento, no sentido de encaminhar a esta Casa informações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), advindas do último Censo ou da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), sobre a população no Brasil com doenças raras, assim entendidas aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, nos termos do art. 3º da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

Usualmente, fala-se que existem cerca de 6.000 a 8.000 doenças raras afetando aproximadamente 13 milhões de brasileiros.

Contudo, este número é apenas uma inferência a partir de estudos de prevalência internacionais, projetados sobre o total da população brasileira.

Apesar de tal número possa ser uma aproximação razoável, o mesmo não é possível dizer sobre as características socioeconômicas e demográficas dos brasileiros acometidos por estas doenças.



Há uma lacuna importante nas informações sobre quem são os brasileiros com doenças raras, como vivem, onde realizam tratamento, se trabalham ou estudam, quais suas dificuldades, dentre outros dados fundamentais para a elaboração de políticas públicas.

Desta forma, entendemos que tais informações são indispensáveis para a atividade legislativa desta Casa, razão pela qual apresentamos este requerimento de informações.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado JULIO LOPES

