



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Apresentação: 30/10/2023 08:40:22.687 - CSAUDI

REQ n.279/2023

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , de 2023

(Subcomissão Especial Para Tratar das Doenças Raras)

Requer realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras – SUBRARAS, a APAE de Anápolis/GO, ao HGG em Goiânia/GO, e ao FEPE em Curitiba/PR.

Senhor Presidente:

Nos termos regimentais, requeiro a Vossa Excelência realização de **Visita Técnica** dos membros da Subcomissão Especial Para Tratar das Doenças Raras - **SUBRARAS**, nas instituições APAE de Anápolis, e ao Hospital Estadual Geral de Goiânia Dr. Alberto Rassi (**HGG**), ambos no estado de Goiás. E a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (Fepe), em Curitiba no estado do Paraná, a ser agendado oportunamente por essa presidência.

Justificação

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 10 mil indivíduos. Estima-se que existam de seis a oito mil tipos de doenças raras, que podem ser de origem genética, imunológica, infecciosa ou ambiental.

O diagnóstico e o tratamento de doenças raras são um desafio para os sistemas de saúde, pois são condições complexas e muitas vezes não há consenso sobre os melhores tratamentos.

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS) é responsável pela coordenação das ações de atenção às doenças raras. O MS conta com uma Rede Nacional de Doenças Raras, que é composta por 36 centros de referência distribuídos em todo o país. Os centros de referência oferecem atendimento





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Apresentação: 30/10/2023 08:40:22.687 - CSAUDI

REQ n.279/2023

especializado para o diagnóstico e tratamento de doenças raras. Eles também realizam pesquisas e estudos sobre essas condições.

Associação de Pais e Amigos dos Expcionais (APAE) de Anápolis abriga hoje o único serviço de referência em doenças raras do Centro-Oeste brasileiro. A habilitação é da Apae da cidade e foi reconhecida pelo Ministério da Saúde em 2016. A entidade, uma das 100 maiores ONGs do país, foi a primeira a conquistar essa habilitação em doenças raras em todo o Brasil e hoje atende Goiás, Mato Grosso e Mato Grosso Sul – a Apae anapolina só não recebe pacientes do Distrito Federal.

O Hospital Estadual Geral de Goiânia Dr. Alberto Rassi (HGG) dispõe do Serviço de Referência em Doenças Raras, credenciado no Ministério da Saúde (MS) para os atendimentos de média e alta complexidade dos pacientes com xeroderma pigmentoso. O povoado de Araras, no município de Faina, soma a maior concentração de pessoas com essa doença em todo o mundo. A SES-GO realiza, mensalmente, um repasse estadual para custeio e compra dos protetores solares para os pacientes com essa doença de pele.

Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (Fepe) é a responsável por realizar os exames e obter o resultado em sua sede em Curitiba, mas atende o teste do pezinho coletado em todo o estado do Paraná e Santa Catarina. A Fepe, em parceria com a Secretaria de Estado da Saúde do Estado Paraná – Sesa é a instituição responsável pelo cadastro de Síndromes e Doenças Raras no Estado do Paraná (SIDORA). O cadastro objetiva reunir informações que subsidiem o Estado no desenvolvimento de políticas públicas de atenção voltadas a essa área. Esse cadastro visa auxiliar as pessoas com doenças raras a receberem um tratamento mais adequado, com mais rapidez e facilidade.

Sala das Sessões, de Outubro de 2023.

Atenciosamente,

Presidente da Subcomissão Especial para Tratar das Doenças Raras
Deputada FLÁVIA MORAIS - PDT/GO



* c d 2 3 9 9 7 2 5 1 6 3 0 0 *



Requerimento (Da Sra. Flávia Morais)

Requer realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras – SUBRARAS, a APAE de Anápolis/GO, ao HGG em Goiânia/GO, e ao FEPE em Curitiba/PR.

Assinaram eletronicamente o documento CD239972516300, nesta ordem:

- 1 Dep. Flávia Morais (PDT/GO)
- 2 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)
- 3 Dep. Rosângela Moro (UNIÃO/SP)
- 4 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 5 Dep. Osmar Terra (MDB/RS)

