



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº _____, de 2023
(Subcomissão Especial Para Tratar das Doenças Raras)

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

REQ n.280/2023

Requer realização de Seminários Regionais, conjunto com as Assembleias Legislativas, no âmbito da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras, sob coordenação dos seus membros, e da outras providências.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de Seminários Regionais pra discutir a atual situação das Doenças Raras em diferentes regiões do país.

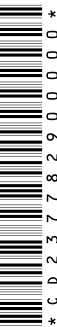
O objetivo dos seminários é:

- Promover o intercâmbio de informações e experiências entre profissionais de saúde, pesquisadores, familiares e pacientes de todo o país;
- Sensibilizar a população sobre a importância das doenças raras;
- Apresentar as ações do governo para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras.

Os seminários serão realizados em diferentes regiões do país, para garantir a participação de um público diversificado. Cada seminário terá duração de aproximadamente 4 (quatro) horas e contará com apresentações de sociedade médica, gestores públicos, pesquisadores, acadêmicos e representantes da sociedade civil.

Justificação

As 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.



* C D 2 3 7 7 8 2 9 0 0 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

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

Em 2023, o MS lançou o Programa Nacional de Atenção às Doenças Raras, que tem como objetivo melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento dessas condições. O programa prevê a ampliação da rede de centros de referência, a capacitação de profissionais de saúde e o desenvolvimento de novos medicamentos e tratamentos.

Apesar dos avanços realizados pelo MS, ainda há desafios a serem superados para garantir o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras no Brasil.

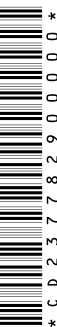
Entre os principais desafios, estão:

- **Dificuldades no diagnóstico:** muitas doenças raras apresentam sintomas semelhantes a outras condições mais comuns, o que dificulta o diagnóstico correto.
- **Falta de tratamentos eficazes:** muitas doenças raras não têm tratamentos curativos ou que possam controlar os sintomas de forma eficaz.
- **Alto custo dos tratamentos:** os tratamentos para doenças raras podem ser muito caros, o que pode dificultar o acesso para as famílias.

Para superar esses desafios, é necessário um esforço conjunto do governo, da sociedade civil e da comunidade científica.

Os seminários regionais no âmbito das Doenças Raras são uma importante ferramenta para promover esse esforço conjunto. Os seminários permitem que profissionais de saúde, pesquisadores, familiares e pacientes de todo o país se encontrem para discutir desafios e compartilhar experiências.

Os seminários regionais também são uma oportunidade para o governo apresentar suas ações para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras. Isso pode ajudar a aumentar a conscientização sobre a importância dessas condições e a sensibilizar a população sobre a necessidade de investimentos em





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

pesquisas e tratamentos, promover o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras no Brasil.

A realização dos seminários regionais é uma ação importante para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras no Brasil. Os seminários permitirão que profissionais de saúde, pesquisadores, familiares e pacientes de todo o país se encontrem para discutir desafios e compartilhar experiências. Isso pode ajudar a superar os desafios enfrentados por essas condições e a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas.

Assim, solicitamos a aprovação aos nobres pares, para que seja possível realizar seminários regionais no âmbito das Doenças Raras.

Sala das Sessões, de Outubro de 2023.

Atenciosamente,

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

