



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
**DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO**

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

REQ n.280/2023

## COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , de 2023

**(Subcomissão Especial Para Tratar das Doenças Raras)**

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 0





**CÂMARA DOS DEPUTADOS  
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO**

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

REQ n.280/2023

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,

Flávia Moraes

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

