



**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº** , **DE 2023.**

(Do Sr. AMOM MANDEL)

Requer informações ao Ministério Saúde a respeito do número atualizado de pessoas com doenças raras no Brasil e sobre como as políticas públicas e leis brasileiras têm amparado este público.

Senhor Presidente,

Requeiro a V. Ex<sup>a</sup>., com base no art. 50 § 2º da Constituição Federal, combinado com os arts. 115, inciso I e 116, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados – RICD, que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações à Ministra da Saúde, a Sra. Nísia Trindade, a respeito do número atualizado de pessoas com doenças raras no Brasil e sobre como as políticas públicas e leis brasileiras têm amparado este público, conforme segue:

- a) Qual o número de pessoas com doenças raras no Brasil?
- b) Como o Ministério da Saúde está abordando a questão das doenças raras no país, considerando que muitas vezes são negligenciadas em comparação com doenças comuns? Existe apoio às pesquisas para identificação e tratamento destas doenças?
- c) Como o Ministério pretende melhorar o acesso a tratamentos e medicamentos para pacientes com doenças raras, dado que muitos desses tratamentos são caros e difíceis de encontrar?
- d) É possível destacar programas ou iniciativas específicas do Ministério da Saúde voltadas para o diagnóstico precoce e tratamento de doenças raras? Se não, quais são os planos para implementá-los?
- e) Quais parcerias o Ministério da Saúde estabeleceu com instituições de pesquisa, organizações não governamentais ou outros órgãos do governo para promover a pesquisa e o tratamento de doenças raras?
- f) Como o Ministério da Saúde planeja trabalhar junto aos governos federal,





estaduais e municipais para alocar recursos de apoio a pesquisa e ao tratamento de doenças raras no Brasil?

Na oportunidade, solicito ainda, o encaminhamento de outras informações e/ou documentos que Vossa Excelência julgar necessário, bem como um cronograma e/ou planejamento de atividades para os próximos meses do ano corrente.

## JUSTIFICAÇÃO

Uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. No Brasil, aproximadamente 13 milhões de pessoas vivem com essas condições. As doenças raras são caracterizadas por sua baixa incidência e apresentam desafios diagnósticos; muitas delas são graves, crônicas, degenerativas e progressivas, com risco de morte e necessidade de tratamento contínuo.

Os investimentos em pesquisa para desenvolver novos medicamentos para essas doenças são significativamente altos e arriscados, gerando um desafio não apenas para a saúde pública, mas também para a economia e a sociedade. Além do acesso ao tratamento, é essencial promover campanhas de conscientização sobre as doenças raras para aumentar o conhecimento sobre essas condições.

O Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos (Sindusfarma) relata que o Brasil está atualmente excluído da rota global de pesquisas clínicas, ocupando o 19º lugar no ranking global que abrange todas as enfermidades. O alto custo de estudos clínicos por paciente é uma barreira significativa, e o Brasil enfrenta uma das cargas tributárias mais pesadas do mundo, que incide sobre insumos e toda a cadeia científica. Apesar disso, o país é o oitavo maior consumidor de medicamentos.

De acordo com a Associação Brasileira das Organizações Representativas de Pesquisa Clínica (Abracro), o tratamento de doenças raras no Brasil leva, em média, de 10 a 15 anos, enquanto nos Estados Unidos a espera é de aproximadamente sete anos. Para reduzir esse tempo de diagnóstico, o Brasil necessita de protocolos e padrões comuns.

Atualmente, existe uma carência de dados atualizados e confiáveis sobre doenças raras. Portanto, é crucial implementar programas nacionais de registro dessas enfermidades, abrangendo tanto pacientes já diagnosticados quanto aqueles ainda sem diagnóstico preciso. Isso permitirá a identificação precisa do número de pacientes com doenças raras em todo o país, seus perfis socioeconômicos e demográficos, e outras informações relevantes.

O estabelecimento desse Registro Nacional de Doenças Raras possibilitará uma





CÂMARA DOS DEPUTADOS  
Deputado Federal **Amom Mandel** - Cidadania/AM

melhor compreensão da prevalência e distribuição dessas enfermidades no Brasil, o que poderá contribuir para a identificação de novos casos e para a formulação de políticas públicas. A falta de diagnóstico precoce, a limitação de acesso a medicamentos e o suporte insuficiente para os pacientes e suas famílias agravam ainda mais a situação, por isso é de suma importância que este Ministério se manifeste quanto ao acompanhamento destes casos.

Assim, na qualidade de Deputado Federal, cujo papel é fiscalizar os atos do Poder Executivo, conforme previsão do art. 29 da Constituição Federal, submeto o presente requerimento a fim de que sejam elucidados os questionamentos discurridos e documentos solicitados, para melhor compreensão acerca do caso.

Sala de Sessões, em 10 de novembro de 2023.

Deputado **AMOM MANDEL**  
CIDADANIA/AM

Apresentação: 10/11/2023 14:27:44,880 - MESA

RIC n.2745/2023



Praça dos Três Poderes - Anexo IV – Gabinete 760 - Câmara dos Deputados - CEP: 70.160-900 – Brasília/DF

Contato: (61) 3215-5760 /e-mail: dep.amommandel@camara.leg.br

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234120105700>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Amom Mandel



\* C D 2 3 4 1 2 0 1 0 5 7 0 0 \*

ExEdit