

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO DE INDICAÇÃO N° DE 2023
(Da Comissão de Saúde)

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeremos a V. Ex^a. seja encaminhada a Indicação anexa ao Ministério da Educação, resultado dos trabalhos da Subcomissão Especial de Doenças Raras (SUBRARAS), criada no âmbito da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, com o objetivo de propor medidas para aprimorar o cuidado de pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS), com foco na triagem neonatal. As recomendações contidas no Relatório Final da SUBRARAS foram aprovadas em reunião deliberativa extraordinária da Comissão de Saúde, realizada em 13/12/2023.

Sala da Comissão, em 18 de dezembro de 2023.

Deputado **ZÉ VITOR**

Presidente

INDICAÇÃO N° , DE 2023



* C D 2 2 3 8 3 3 5 4 3 3 1 0 0 *

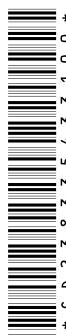
(Da Comissão de Saúde)

Sugere medidas, no âmbito do Ministério da Educação, para aprimorar o cuidado de pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde – SUS, conforme relatório final da Subcomissão Especial de Doenças Raras, da Comissão de Saúde, da Câmara dos Deputados.

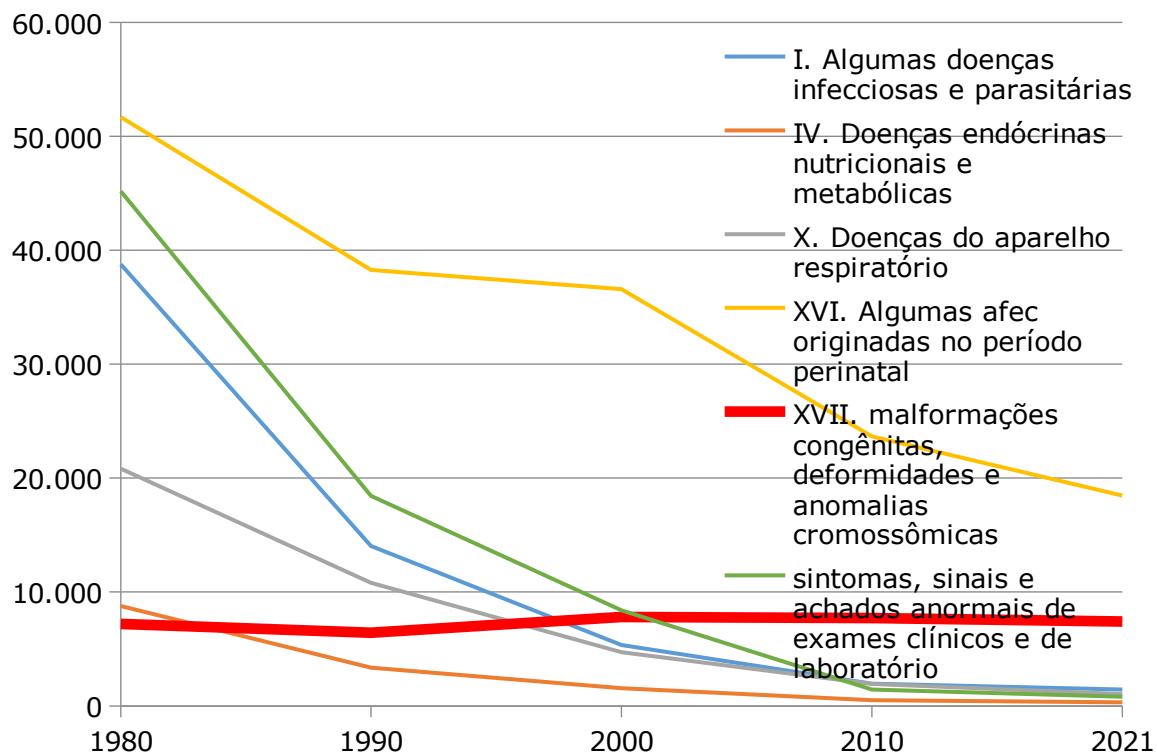
Nas últimas décadas, a atenção à saúde no Brasil teve como objetivo reduzir as causas mais frequentes de mortalidade e morbidade. O sucesso nas medidas adotadas, contudo, provocou uma alteração no perfil epidemiológico da mortalidade infantil, com redução proporcional da mortalidade por doenças preveníveis, e aumento proporcional das causas “não evitáveis”: as doenças genéticas (malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas).

Hoje, as doenças genéticas já são a segunda maior causa de mortalidade infantil (figura 1), ultrapassando as mortes por doenças infecciosas e parasitárias e por doenças do aparelho respiratório, estando atrás apenas das afecções originadas no período perinatal.

Figura 1. Evolução temporal do número de óbitos em crianças menores de 1 ano de idade, das seis principais causas de óbito infantil, Brasil (1980-2021).



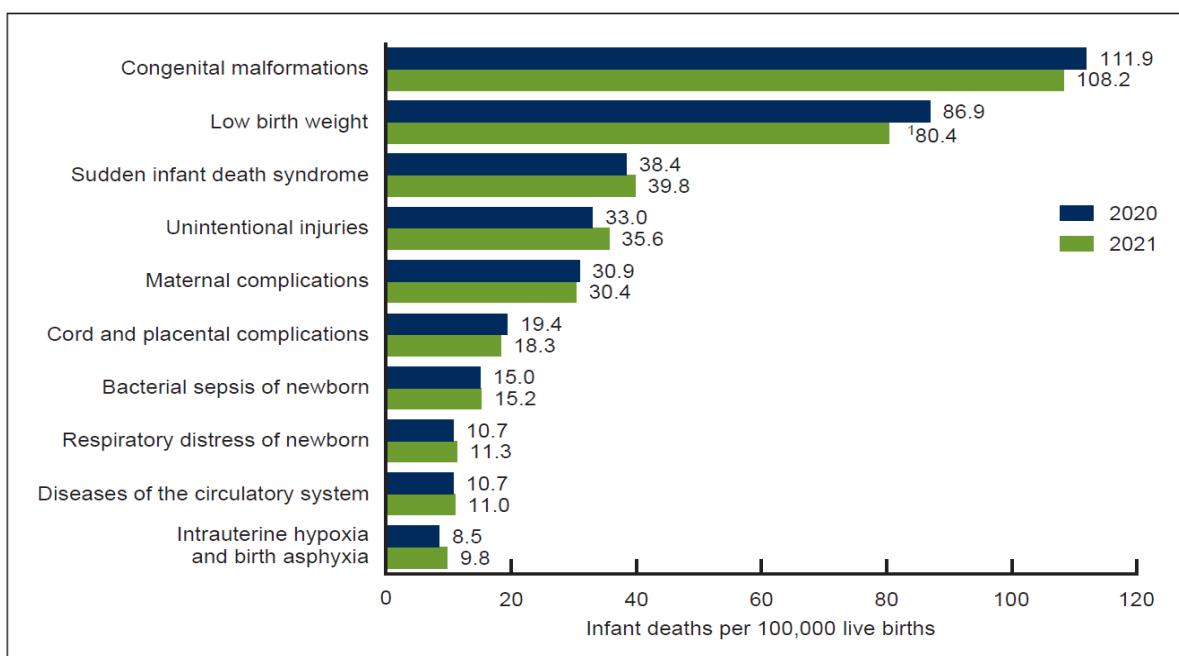
* C D 2 3 8 3 3 5 4 3 3 1 0 0 *



Fonte: Ministério da Saúde.

E, fatalmente, com a melhora do acompanhamento pré-natal, as anomalias congênitas serão a principal causa de mortalidade infantil, como já é o observado em países desenvolvidos (figura 2).

Figura 2. Taxa de mortalidade infantil para as 10 maiores causas de óbitos infantis em 2017. Estados Unidos da América, 2020 e 2021.



Fonte: CDC Centers for Disease Control and Prevention.



* C D 2 3 8 3 3 5 4 3 3 1 0 0 *

Cumpre notar que a opção do SUS por um modelo de atenção centrado na Atenção Básica, priorizando as doenças mais prevalentes/comuns, é logicamente contrária à priorização das doenças mais raras. E que, além de “não evitáveis”, as doenças genéticas em geral demandam cuidado por toda a vida da pessoa e, não raro, exames e terapias de alto custo.

Portanto, há um cenário de (1) aumento proporcional da mortalidade infantil por doenças genéticas; (2) aumento desproporcional nos custos de exames e tratamentos, com a consequente necessidade de racionalização da assistência a fim de aumentar a eficiência do sistema; e (3) um sistema de saúde configurado para assistir as doenças mais prevalentes em detrimento das mais raras.

A opção pela Atenção Básica, priorizando as doenças mais comuns, se reflete nas diretrizes curriculares do curso de Medicina, aprovadas em 2014, pelo Ministério da Educação, que estabelece que a formação médica deverá “dar centralidade para o ensino da atenção básica organizado e coordenado pela área de Medicina de Família e Comunidade [...]”.

Em consequência, não há previsão de conteúdo relacionado às doenças genéticas durante o curso de graduação em Medicina, e os futuros médicos generalistas não aprendem praticamente nada sobre essas doenças.

E, se a atenção primária é porta de entrada preferencial do SUS, e o médico generalista tem a função de *gate-keeper*, sendo responsável pelo encaminhamento dos pacientes para os níveis de atenção secundário e terciário, o desconhecimento sobre doenças genéticas causa atraso no diagnóstico, exames desnecessários, encaminhamentos equivocados e sofrimento para o paciente.

Já em relação aos programas de Residência Médica, a Comissão Nacional de Residência Médica estabelece que o ensino de Genética Médica é obrigatório apenas para Neurologia Pediátrica, e apenas opcional para Hematologia, Ortopedia e Pediatria.

Portanto, mesmo quando o profissional da Atenção Básica (atenção primária) decide encaminhar uma criança com suspeita de doença genética para um serviço de referência (atenção secundária), lá provavelmente



* C D 2 3 8 3 5 4 3 3 1 0 0 *

vai encontrar um pediatra que também não tem nenhum conhecimento sobre essas doenças, o que causa mais encaminhamentos equivocados, mais atraso no diagnóstico, mais exames desnecessários e mais sofrimento para o paciente.

Além disso, a formação de médicos especialistas em Genética não acompanhou a necessidade de mão de obra especializada para esse novo cenário epidemiológico.

Segundo o Conselho Federal de Medicina, a Genética Médica é a especialidade com o menor número de médicos no Brasil, havendo apenas 407 profissionais (0,1% do total de médicos).

Isso equivale a 0,1 médico geneticista por 100 mil habitantes, quando o recomendado é 1,0 médico geneticista por 100 mil habitantes.

Vale lembrar que, como outras especialidades médicas, há uma grande disparidade regional, sendo que em Amapá, Roraima e Tocantins **não há nenhum médico especialista em Genética Médica**, e outros 4 Estados (Acre, Amapá, Rondônia e Mato Grosso) contam com apenas um único médico com especialização em Genética Médica (Quadro 1).

Quadro 1. Número de médicos com título de especialista em Genética Médica, por UF, 2023

Região	UF	Médicos	Região	UF	Médicos
Norte	AC	1	Nordeste	AL	5
	AM	1		BA	24
	AP	0		CE	10
	PA	4		MA	3
	RO	1		PB	8
	RR	0		PE	9
	TO	0		PI	2
	Subtotal	7		RN	2
Centro-Oeste	DF	28		SE	4
	GO	7		Subtotal	57
	MT	1	Sudeste	MG	33
	MS	4		ES	10
	Subtotal	40		RJ	42
Sul	PR	21		SP	141



* C D 2 3 8 3 5 4 3 3 1 0 0 *

RS	47		Subtotal	226
SC	9	BRASIL	Total	407
Subtotal	80			

Fonte: Conselho Federal de Medicina.

Em relação aos programas de Residência Médica, segundo a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica, há hoje no Brasil 11 serviços de residência médica em Genética, sendo disponibilizadas ao todo 24 vagas por ano (Quadro 2). Considerando o déficit de 1.900 profissionais, seriam necessários 67 anos para sanar essa lacuna.

Quadro 2. Vagas de Residência Médica, por instituição de ensino, 2021

UF	Instituição	Vagas
BA	Hospital Universitário Professor Edgard Santos - UFBA	1
DF	Escola Superior de Ciências da Saúde - SES/DF	2
MG	Hospital das Clínicas - UFMG	2
RS	Hospital de Clínicas de Porto Alegre - UFRGS	3
	Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre	1
RJ	Hospital Universitário Gaffrée e Guinle - UNIRIO	2
	Instituto Fernandes Figueira - Fiocruz	2
SP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP	2
	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP	3
	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina - USP	4
	Escola Paulista de Medicina / Universidade Federal de São Paulo	2
	Total	24

Fonte: Páginas de internet das instituições

Comparando-se os quadros 1 e 2, observa-se claramente que, apenas nos Estados onde há programas de Residência Médica em atividade, há mais de 10 médicos especialistas em Genética Médica, pois, como se sabe, um dos fatores determinantes para a fixação do profissional é haver condições adequadas de trabalho.

Considerando a transição epidemiológica em curso, a falta generalizada de profissionais com especialização na área, e a pequena capacidade de formar médicos especialistas por ano, é provável que no futuro próximo a atenção às doenças raras entre em colapso, pois em alguns Estados



não há sequer um único médico com especialização em Genética, e em toda a região Norte do Brasil há apenas 5 médicos geneticistas, para atender a população de sete estados – cerca de 58 milhões de pessoas.

Frente a esse cenário identificado pela Subcomissão Especial de Doenças Raras, a Comissão de saúde aprovou o relatório final de trabalho contendo as seguintes sugestões ao Ministério da Educação:

1. Incluir a Genética Médica nas diretrizes curriculares do curso de Medicina;
2. Incluir o ensino de Genética Médica como obrigatório no programa de Residência Médica em Pediatria;
3. Incentivar novos programas de Residência Médica em Genética Médica;
4. Incentivar a opção pela Residência Médica em Genética Médica, por exemplo, oferecendo aos médicos recém-formados prioridade no recebimento de auxílio para moradia e financiamento de projetos de pesquisas na área de Genética Médica e saúde pública, que sejam de interesse para o SUS, a serem desenvolvidos durante o programa de Residência Médica, podendo ser utilizada como monografia para conclusão de curso ou requisito para cursos de pós-graduação *stricto sensu*, conforme as regras da instituição.

Sala da Comissão, em 18 de dezembro de 2023.

Deputado **ZÉ VITOR**

Presidente



* C D 2 2 3 8 3 3 5 4 3 3 1 0 0 *