



COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO N° /2024.

Requer a realização de Audiência Pública para debater a necessidade de atualização da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Senhor Presidente;

Requeremos a Vossa Excelência, com base no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública, no âmbito desta Comissão de Saúde para debater a necessidade de atualização da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, bem como o aperfeiçoamento das Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e incentivos financeiros de custeio, estabelecidos pela Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014.

Para tanto, solicito, a gentileza de que sejam convidados os seguintes palestrantes:

- 1) Representante do Ministério da Saúde;
- 2) Representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária;
- 3) Representante do Conselho Federal de Medicina;
- 4) Representante da Associação Médica Brasileira;
- 5) Representante da Sociedade Brasileira de Pediatria;
- 6) Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas).

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



* CD242306899100*



- 7) Representante da DNDI Organização Internacional, sem fins lucrativos, que desenvolve tratamentos seguros, eficazes e acessíveis para os pacientes mais negligenciados.

JUSTIFICAÇÃO

A iniciativa proposta tem como objetivo trazer para debate do colegiado a necessidade de atualização e aperfeiçoamento da Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

A norma vigente é de 2014, e portanto é urgente a atualização e adequação à realidade do País no âmbito das políticas públicas para doenças raras.

Assim, o trazer ao debate ao Congresso Nacional é fundamental, para a construção de alternativas que viabilizem essa atualização, bem como promover discussões abertas e inclusivas com especialistas, pacientes, familiares e a sociedade em geral para garantir que as políticas públicas reflitam as necessidades atuais dessas pessoas, visando melhorar o acesso a tratamentos, medicamentos e cuidados especializados, além de promover a conscientização e a inclusão desses indivíduos na sociedade. Principalmente aos que não possuem tratamento medicamentoso disponível no mercado, propondo atenção integral e contínua.

Neste sentido, é fundamental promovermos o aprimoramento do sistema público, como a ampliação de centros de referência para a realização de

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



* CD242306899100*



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 08/03/2024 15:50:03.217 - CSAUDI

REQ n.17/2024

exames e terapias, além da capacitação dos profissionais de saúde, médicos e pediatras para o reconhecimento dos sinais e sintomas de uma doença rara.

Além de proporcionar acesso a serviços e cuidados adequados aos pacientes diagnosticados com alguma forma de doença rara e, quando for o caso, acesso a tratamentos disponíveis no mercado, inclusive através de mecanismos diferenciados de registro sanitário e a incorporação de medicamentos órfãos pelo SUS.

Cabe ainda ressaltar o impacto promovido pelas inovações tecnologias em Saúde para Doenças Raras que surgiram de 2014 até os dias atuais.

Como exposto é fundamental e urgente aprimorarmos as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, pois são vidas marcadas pela dificuldade, não apenas em relação à doença, mas também em razão das insuficiências do poder público.

Desta forma, por se tratar de assunto de grande importância social, e que busca inovar e atualizar a legislação com evidentes impactos sobre as políticas públicas de atenção às doenças raras, solicito aos nobres pares o apoio para aprovação do presente requerimento com a finalidade de realizar a referida audiência pública no âmbito desta Comissão de Saúde.

Sala da Comissão, 07 de março de 2024.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO/SP.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD242306899100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro



* CD242306899100*