



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Juliana Cardoso

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº DE 2024

(Da Sra. JULIANA CARDOSO)

Apresentação: 12/03/2024 16:10:11.610 - CSAU

REQ n.19/2024

Requer a realização de Seminário, na Cidade de São Paulo, capital do estado, para discutir sobre questões atinentes a Doenças Raras, em especial a Púrpura Trombocitopênica Imune (PTI), e aprofundar o conhecimento sobre a Fibromialgia e seus efeitos, doença que atinge pelo menos 3% da população brasileira.

Senhor Presidente,

Requeremos, com base no artigo 24, inciso XIII, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Seminário, no Estado de São Paulo, na Cidade de São Paulo, para discutir sobre questões atinentes a Doenças Raras, em especial a Púrpura Trombocitopênica Imune (PTI) e aprofundar o conhecimento sobre a Fibromialgia e seus efeitos, doença que atinge pelo menos 3% da população brasileira.

Para tanto, sugiro que sejam convidados para o aludido seminário, representantes das seguintes entidades:

- 1- Secretaria Municipal de Saúde da cidade de São Paulo;
- 2- Secretária Estadual de Saúde de São Paulo;
- 3- Conselho Municipal de Saúde da cidade de São Paulo;

Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 411| CEP 70.160-900 –
Brasília/DF





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Federal Juliana Cardoso

- 4- Conselho Estadual de Saúde de São Paulo;
- 5- Conselho Nacional de Saúde;
- 6- Representante do Ministério da Saúde;
- 7- Parlamentar da Comissão de Saúde da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo;
- 8- Parlamentar da Comissão de Saúde da Câmara Municipal da cidade de São Paulo;
- 9- Associações ligadas à Doenças Raras e Crônicas;
- 10- Representante do Instituto Vidas Raras;
- 11- Dra. Ana Clara Kneese – Hematologista;
- 12- Dr. Nilton Salles - Reumatologista, MD, PhD.

Apresentação: 12/03/2024 16:10:11.610 - CSAU

REQ n.19/2024

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde, 13 milhões de brasileiros têm alguma das 6 a 8 mil doenças raras conhecidas. A singularidade de uma doença, entretanto, não pode deixá-la ser esquecida.

Problemas complexos de saúde como esse necessitam de empenho e diálogo rumo a soluções coletivas. Dessa forma, Nosso mandato está comprometido em assumir um papel protagonista nessa rede de colaboração, rumo a um futuro em que nenhum paciente com doença rara e/ou crônica seja deixado para trás.

As doenças raras geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes com risco de morte. Sabemos que não existe uma cura eficaz existente, mas há medicamentos para tratar os sintomas, além de práticas que auxiliam no alívio dos sintomas.

Tais doenças alteram diretamente a qualidade de vida da pessoa e, muitas vezes, o paciente perde a autonomia para realizar suas atividades. Por isso, causam muita dor e sofrimento tanto para o portador da doença quanto para os familiares.

Nesse sentido, das doenças raras e crônicas, é que inserimos o debate da questão da Púrpura Trombocitopênica Imune (PTI), e da Fibromialgia em busca de

Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 411| CEP 70.160-900 –
Brasília/DF



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244949600300>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Juliana Cardoso



* C D 2 4 4 9 4 9 6 0 0 3 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Federal Juliana Cardoso

conhecimento, diálogo e construção de instrumentos e ações que contribuam para a qualidade de vida das pessoas e dos familiares que sofrem com esta realidade.

Já a FIBROMIALGIA, que é uma doença não articular e não inflamatória comum, ainda mal compreendida e caracterizada por: dor generalizada, às vezes intensa; sensibilidade generalizada dos músculos, áreas ao redor de tendões e tecidos moles adjacentes; rigidez muscular; fadiga; confusão mental; transtorno do sono; e diversos outros sintomas somáticos.

Nesse contexto, ainda persistem inúmeras questões atinentes a Doenças Raras, em especial a Púrpura Trombocitopênica Imune (PTI), bem como sobre a Fibromialgia, doença que atinge pelo menos 3% da população brasileira e, que a Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados e a sociedade brasileira por meio de seus representantes não podem silenciar e não propor e estudar ações públicas para um melhor enfrentamento sobre a temática do seminário acima proposto.

Diante do exposto, e considerando a importância do tema, contamos com o apoio dos demais membros da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados para aprovação desta iniciativa que visa debater esse tema tão importante e tão presente nas dores e gritos de um enorme contingente de brasileiros.

Sala das sessões, 11 de março de 2024.

JULIANA CARDOSO
Deputada Federal PT/SP



Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 411| CEP 70.160-900 –
Brasília/DF

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244949600300>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Juliana Cardoso

