



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , DE 2024

(Da Sra. FLÁVIA MORAIS)

Requer a realização de audiência pública no **Dia Internacional da Talassemia** oito de maio, para discutir a Atenção à Talassemia no Brasil.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, a realização de audiência pública no âmbito desta Comissão de Saúde para discutir a **atenção às vidas das pessoas com talassemia: onde estamos o que está sendo feito e onde queremos chegar**, com o objetivo de tratar sobre as principais dificuldades enfrentadas pelas pessoas com talassemia no Brasil, a partir da participação de atores estratégicos e, sobretudo, engajá-los em ações concretas de melhorias, a ser realizada no dia Internacional da Talassemia, oito de maio. Solicito, assim, que sejam convidados (as):

- Ministério da Saúde: Dra. Joice Aragão (Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados);
- Sociedade Médica: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH);
- Perspectiva do Paciente: Eduardo Maércio Fróes, paciente de talassemia maior e presidente da Associação Brasileira de Talassemia;
- Talita Garrido de Araujo, responsável pelo Departamento de Políticas Públicas e Advocacy da Abrasta e Conselheira Nacional de Saúde;
- Câmara Técnica de Talassemia (Ministério da Saúde) - Dra. Monica Verissimo;
- Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) - Fábio Baccheretti Vitor, Presidente - SES/MG





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

**JUSTIFICATIVA**

A realização de uma audiência pública para discutir a atenção às pessoas com talassemia no Brasil é fundamental, diante das significativas dificuldades enfrentadas por esses pacientes e suas famílias no acesso a tratamentos adequados e de qualidade. A talassemia, uma doença hematológica rara e hereditária, apresenta-se em: maior, intermédia e traço talassêmico, sendo a talassemia maior a de mais grave, entre elas.

Atualmente, estima-se que cerca de 1000 pessoas no Brasil vivam com formas graves de talassemia, segundo dados do Ministério da Saúde. Diante desse cenário; é crucial destacar as múltiplas ineficiências de acesso que afetam diretamente a qualidade de vida e o tratamento desses pacientes.

As dificuldades enfrentadas pelas pessoas com talassemia abrangem diversos aspectos, desde a falta de sangue para transfusões periódicas, em que se agrava quando o paciente tem sangue de fenótipos raros, passando pela escassez de acesso a exames de imagem essenciais, como a ressonância magnética T2\*, até a ausência de terapias quelantes combinadas e o acesso limitado a novas terapias.

Além disso, a carência de uma rede de profissionais de saúde qualificados no atendimento específico à talassemia e a falta de coordenação e integralidade no cuidado são obstáculos adicionais que comprometem o tratamento adequado desses pacientes.

A audiência proposta visa reunir representantes de diferentes áreas, incluindo profissionais de saúde, gestores públicos, associações de pacientes e especialistas, para, diante desta Casa Legislativa, debater e buscar soluções para as seguintes questões principais:

1. Falta de sangue para transfusões, especialmente para pacientes com fenótipos raros;
2. Dificuldades de acesso a exames de imagem e outros exames essenciais para o acompanhamento da doença;
3. Escassez de acesso a terapias quelantes combinadas e novas terapias;
4. Necessidade de capacitação e qualificação da rede de profissionais de saúde para o atendimento de pacientes com talassemia;
5. Coordenação e integralidade no cuidado ao paciente com talassemia;
6. Dificuldades socioeconômicas e psicossociais enfrentadas pelos pacientes e suas famílias;





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

7. Acesso a serviços de transporte sanitário e a alimentação nos Hemocentros ou na rede municipal de assistência social;
8. Manejo transfusional adequado com acesso irrestrito à leucodepleção e ao concentrado de hemácias com fenotipagem estendida.

Diante da complexidade e gravidade das questões apresentadas, é imprescindível a realização dessa audiência pública, para promover um debate amplo e participativo, visando identificar soluções e garantir uma atenção adequada e digna às pessoas com talassemia no Brasil.

Sala da Comissão, em            de            de 2024.

Deputada FLÁVIA MORAIS  
PDT/GO

