



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº _____, de 2024

(Políticas Públicas de Saúde para o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades)

Requer realização de Seminários Regionais, conjunto com as Assembleias Legislativas, no âmbito da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras, sob coordenação dos seus membros, e das outras providências.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255, a realização de Seminários Regionais para discutir a atual situação das Doenças Raras em diferentes regiões do país.

O objetivo dos seminários é:

- Promover o intercâmbio de informações e experiências entre profissionais de saúde, pesquisadores, familiares e pacientes de todo o país;
- Sensibilizar a população sobre a importância das doenças raras;
- Apresentar as ações do governo para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras.

Os seminários serão realizados em diferentes regiões do país, para garantir a participação de um público diversificado. Cada seminário terá duração de aproximadamente 4 (quatro) horas e contará com apresentações de sociedade médica, gestores públicos, pesquisadores, acadêmicos e representantes da sociedade civil.

Justificação



Câmara dos Deputados | Anexo IV – 7º andar - Gabinete 738 | 70160-900 – Brasília - DF
Tel (61) 3215-5738/3738 – Fax: (61) 3215-2738 | dep.flaviamorais@camara.leg.br

Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244292520100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Flávia Morais e outros





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

As doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 10 mil indivíduos. Estima-se que existam de seis a oito mil tipos de doenças raras, que podem ser de origem genética, imunológica, infecciosa ou ambiental.

O diagnóstico e o tratamento de doenças raras são um desafio para os sistemas de saúde, pois são condições complexas e muitas vezes não há consenso sobre os melhores tratamentos.

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS) é responsável pela coordenação das ações de atenção às doenças raras. O MS conta com uma Rede Nacional de Doenças Raras, que é composta por 36 centros de referência distribuídos em todo o país.

Os centros de referência oferecem atendimento especializado para o diagnóstico e tratamento de doenças raras. Eles também realizam pesquisas e estudos sobre essas condições.

Em 2023, o MS lançou o Programa Nacional de Atenção às Doenças Raras, que tem como objetivo melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento dessas condições. O programa prevê a ampliação da rede de centros de referência, a capacitação de profissionais de saúde e o desenvolvimento de novos medicamentos e tratamentos.

Apesar dos avanços realizados pelo MS, ainda há desafios a serem superados para garantir o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras no Brasil.

Entre os principais desafios, estão:

- Dificuldades no diagnóstico: muitas doenças raras apresentam sintomas semelhantes a outras condições mais comuns, o que dificulta o diagnóstico correto.
- Falta de tratamentos eficazes: muitas doenças raras não têm tratamentos curativos ou que possam controlar os sintomas de forma eficaz.
- Alto custo dos tratamentos: os tratamentos para doenças raras podem ser muito caros, o que pode dificultar o acesso para as famílias.

Para superar esses desafios, é necessário um esforço conjunto do governo, da sociedade civil e da comunidade científica.

Os seminários regionais no âmbito das Doenças Raras são uma importante ferramenta para promover esse esforço conjunto. Os seminários permitem que profissionais de saúde, pesquisadores, familiares e pacientes de todo o país se encontrem para discutir desafios e compartilhar experiências.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADA FLÁVIA MORAIS – PDT/GO

Os seminários regionais também são uma oportunidade para o governo apresentar suas ações para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras. Isso pode ajudar a aumentar a conscientização sobre a importância dessas condições e a sensibilizar a população sobre a necessidade de investimentos em pesquisas e tratamentos, promover o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras no Brasil.

A realização dos seminários regionais é uma ação importante para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras no Brasil. Os seminários permitirão que profissionais de saúde, pesquisadores, familiares e pacientes de todo o país se encontrem para discutir desafios e compartilhar experiências. Isso pode ajudar a superar os desafios enfrentados por essas condições e a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas.

Assim, solicitamos a aprovação aos nobres pares, para que seja possível realizar seminários regionais no âmbito das Doenças Raras.

Sala das Comissões, de abril de 2024.

Atenciosamente,

Deputada FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

**Presidente da Subcomissão Permanente de Políticas Públicas de Saúde para
o Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais
neurodiversidades**





Requerimento de Audiência Pública **(Da Sra. Flávia Moraes)**

Requer realização de Seminários Regionais, conjunto com as Assembleias Legislativas, no âmbito da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras, sob coordenação dos seus membros, e da outras providências

Assinaram eletronicamente o documento CD244292520100, nesta ordem:

- 1 Dep. Flávia Moraes (PDT/GO)
- 2 Dep. Rosangela Moro (UNIÃO/SP)
- 3 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 4 Dep. Amom Mandel (CIDADANIA/AM)
- 5 Dep. Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO)
- 6 Dep. Iza Arruda (MDB/PE)