



OS DEPUTADOS

Deputada Rogéria Santos | REPUBLICANOS/BA

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº 2025
(Da Sra. Rogéria Santos)

Requer que sejam solicitadas informações ao Ministério da Saúde, sobre terapia genética baseada na tecnologia CRISPR para pacientes com doenças falciforme e beta talassemia.

Senhor Presidente,

Requeiro a V. Ex^a, com base no art. 50, § 2º da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Exmo. Sr. Ministro da Saúde, sobre terapia genética baseada na tecnologia CRISPR para pacientes com doenças falciforme e beta talassemia.

JUSTIFICAÇÃO

A doença falciforme e a beta talassemia são distúrbios hematológicos genéticos que afetam milhares de brasileiros, causando complicações graves à saúde, redução da qualidade de vida e alta demanda por cuidados médicos contínuos. O avanço na tecnologia CRISPR representa uma inovação promissora para o tratamento dessas condições, podendo oferecer uma alternativa curativa para pacientes que, até então, dependem de tratamentos paliativos, transfusões regulares e, em alguns casos, transplante de medula óssea.

Considerando a relevância do tema para a saúde pública e a possibilidade de incorporação dessa tecnologia no Sistema Único de Saúde (SUS), é fundamental que esta Casa Legislativa tenha acesso a informações

Apresentação: 18/03/2025 13:37:28.930 - Mesa

RIC n.845/2025





OS DEPUTADOS

Deputada Rogéria Santos | REPUBLICANOS/BA

detalhadas sobre os avanços científicos, investimentos, parcerias e estudos clínicos relacionados à aplicação da terapia genética no Brasil.

Além disso, a recente aprovação dessa abordagem terapêutica por agências reguladoras internacionais desperta questionamentos sobre o seu possível uso no país, bem como os desafios regulatórios, logísticos e financeiros para sua implementação. Dessa forma, a solicitação de informações ao Ministério da Saúde se faz necessária para assegurar transparência e possibilitar um acompanhamento legislativo adequado, visando ao melhor interesse dos pacientes e ao aprimoramento das políticas públicas de saúde.¹

Nesse contexto, e considerando o papel do Poder Legislativo na fiscalização e no aprimoramento das políticas públicas de saúde, por meio deste requerimento, solicita-se a disponibilização das seguintes informações:

1. Estado atual da pesquisa e desenvolvimento da terapia genética baseadas em CRISPR para tratamento de doença falciforme e beta talassemia.
2. Quantidade de pacientes participantes de estudos clínicos relacionados à terapia genética mencionada acima.
3. Perspectivas de implementação e disponibilidade da terapia genética para tratamento dessas condições no Sistema Único de Saúde.
4. Investimentos e parcerias públicas e privadas direcionadas ao desenvolvimento dessa tecnologia no Brasil.
5. Quaisquer outras informações relevantes sobre o assunto que possa contribuir para melhorar compreensão e acompanhamento dessa iniciativa.

A disponibilização dessas informações é essencial para a avaliação da eficácia das políticas públicas e para o desenvolvimento de

¹ <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2023/11/anemia-falciforme-terapia-genetica-e-a-esperanca-contradoenca-invisivel-que-afeta-milhares-de-brasileiros.shtml>





OS DEPUTADOS

Deputada Rogéria Santos | REPUBLICANOS/BA

estratégias que assegurem uma melhor cobertura e eficiência no combate a anemia falciforme e a beta talassemia, beneficiando milhares brasileiros e de crianças que entre os anos de 2014 e 2020, a média anual de novos casos de crianças diagnosticadas com DF no PNTN foi de 1.087, numa incidência de 3,75 a cada 10.000 nascidos vivos. Estima-se que há 60.000 a 100.000 pacientes com DF no país. A distribuição no Brasil é bastante heterogênea, sendo a Bahia, o Distrito Federal e Minas Gerais as unidades federadas de maior incidência. Uma vez que se trata de uma doença genética de origem africana, a DF é mais comum (mas não exclusivas) em pretos e pardos.²

Solicito ainda que as informações sejam disponibilizadas de maneira clara e acessível, de modo a possibilitar uma compreensão abrangente das ações desenvolvidas pelo Ministério nesse sentido.

Diante do exposto, solicitamos o apoio para a aprovação do presente Requerimento de Informações, no sentido de elucidar, sobre informações detalhadas sobre os avanços científicos, investimentos, parcerias e estudos clínicos relacionados à aplicação da terapia genética no Brasil, para pacientes com doenças falciforme e beta talassemia.

Sala das Sessões, em ___ de _____ de 2025.

ROGÉRIA SANTOS

Deputada Federal

² [https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doenca-falciforme#:~:text=No%20Brasil,exclusivas\)%20em%20pretos%20e%20pardos.](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doenca-falciforme#:~:text=No%20Brasil,exclusivas)%20em%20pretos%20e%20pardos.)

