



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº _____, DE 2025

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

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





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 institui 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 foi publicada há mais de dez anos, em um contexto muito distinto do atual, e não contempla avanços pertinentes ocorridos na área da saúde e nas demandas da população com doenças raras.

Segundo estimativas do governo, o Brasil possui aproximadamente 13 milhões de pessoas vivendo com alguma condição rara. Apesar dos avanços, como a ampliação do teste do pezinho para mais doenças raras e o aumento no número de centros de referência, ainda há grandes desafios relacionados à desigualdade regional, ao acesso a tratamentos, à capacitação de profissionais e à ausência de um modelo de atenção que integre, de forma efetiva, prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Além disso, o campo da saúde passou por uma verdadeira revolução nos últimos anos com a chegada de terapias gênicas, tratamentos de alto custo para doenças ultrarraras e novas abordagens clínicas, como o uso de medicamentos órfãos e protocolos personalizados. No entanto, a atual política nacional não incorpora essas inovações, nem estabelece critérios claros para a incorporação dessas tecnologias ao SUS.

Também é fundamental destacar que a política em vigor carece de elementos estruturantes, como: a criação de um cadastro nacional unificado de pacientes com doenças raras; a definição de indicadores de monitoramento e avaliação da efetividade da política; e diretrizes para a educação continuada e capacitação dos profissionais da atenção básica, pediatras e especialistas. Essas lacunas dificultam o diagnóstico precoce, o acesso ao cuidado adequado e a integralidade da assistência.

Sendo assim, trazer o 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

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)

Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br





PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 08/04/2025 09:42:21.340 - CSAUDE

REQ n.73/2025

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.

Diante do 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, 08 de abril de 2025.

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/CD256927633800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosangela Moro



* C D 2 5 6 9 2 7 6 3 3 8 0 0 *