

REQUERIMENTO N° /2025.
(Da Sra. Fernanda Pessoa)

Requer, ouvido o plenário dessa Comissão a realização de Audiência Pública com o objetivo de “Avaliar os desafios e as perspectivas da política pública para a Fibrose Cística no Brasil”.

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos regimentais da Câmara dos Deputados, ouvido o plenário dessa Comissão, realização de Audiência Pública com o objetivo de *“Avaliar os desafios e as perspectivas da política pública para a Fibrose Cística no Brasil”*.com a participação dos seguintes convidados:

1. Ministério da Saúde;
2. Sociedades de Especialidade;
3. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística;
4. Instituto Unidos Pela Vida
5. Centros Especializados em Fibrose Cística no Brasil
6. Associação Cearense de Assistência a mucoviscidose/fibrose cística;
7. Associação Brasileira de assistência a mucoviscidose;

JUSTIFICAÇÃO

A fibrose cística, é uma doença genética rara, progressiva e ainda sem cura, que afeta principalmente os pulmões e o sistema digestivo. Embora o Brasil conte com avanços significativos no diagnóstico precoce, especialmente por meio do teste do pezinho, e em tratamentos que prolongam e melhoram a qualidade de vida dos pacientes, ainda persistem diversos desafios no acesso equitativo a terapias, medicamentos de alto custo, acompanhamento especializado e integração plena às políticas públicas de atenção às pessoas com doenças raras.

A realização desta audiência pública tem como objetivo promover um espaço de escuta qualificada, com a participação de gestores públicos, especialistas, representantes de associações de pacientes, familiares e demais atores envolvidos na temática. Pretende-se debater:

- i. A situação atual da fibrose cística no Brasil no âmbito do SUS;



* C D 2 5 3 4 0 9 5 5 2 9 0 0 *

- ii. Vazios assistenciais e necessidades não atendidas nos centros de referência em FC;
- iii. A incorporação e disponibilização de tecnologias e medicamentos inovadores;
- iv. A atuação das redes de atenção à saúde, especialmente os centros de referência;
- v. Propostas para aprimorar a assistência integral, intersetorial e humanizada às pessoas que vivem com fibrose cística.

A Câmara dos Deputados, por meio da Comissão de Saúde, cumpre papel fundamental ao fomentar o debate sobre doenças crônicas e raras, garantindo a participação social e promovendo avanços legislativos e institucionais que assegurem o direito à saúde, à vida digna e à equidade. O tema da fibrose cística exige um olhar atento e compromissado do parlamento, a fim de reduzir desigualdades e ampliar a efetividade das políticas públicas voltadas a essa população.

Sala das Sessões, de maio de 2025.

Deputada **FERNANDA PESSOA**
UNIÃO BRASIL / CE



* C D 2 5 3 4 0 9 5 5 2 9 0 0 *