



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO LUCIANO VIEIRA
REPUBLICANOS/RJ**

REQUERIMENTO Nº , DE 2025
(Do Sr. LUCIANO VIEIRA)

Requer a realização de audiência pública no âmbito da Comissão de Saúde para debater a falta de entendimento especializado para doenças raras no sistema público de saúde.

Senhor Presidente,

Nos termos do Art. 24, III e Art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, solicito a realização de audiência pública no âmbito da Comissão de Saúde para debater a falta de entendimento especializado para doenças raras no sistema público de saúde, em especial no atendimento a Epidermólise Bolhosa.

Convidados:

Tayane Gandra - Representante das Mães de Crianças Raras e Atípicas;

Dra. Edicléa Mascarenhas Fernandes - Professora Associada da Universidade do Rio de Janeiro, Procientista do Estado do Rio de Janeiro, Coordenadora do Núcleo de Educação Especial e Inclusiva e Líder do Grupo de Pesquisa do CNPQ Produção de Materiais Didáticos Acessíveis para Alunos com Deficiências em Contextos Formais e Informais de Educação. Doutora em Ciências pela FIOCRUZ, Mestre em Educação pela UERJ, Psicóloga pela UFRJ e Pedagoga pela UNIGRANRIO;

Representante do Ministério da Saúde;



Representante da Associação de Epidermólise Bolhosa do Rio de Janeiro.

JUSTIFICATIVA

Pacientes com epidermólise bolhosa lutam pela cobertura de medicamentos e atendimentos especializados na rede pública de saúde. A situação dos pacientes ganhou destaque após a luta do menino Gui, que ficou 16 dias em coma, chamar a atenção em todo o país.

A condição genética fragiliza e causa bolhas e feridas na pele. Atualmente, apenas no estado do Rio de Janeiro, são 58 pacientes diagnosticados. Meses depois da história do menino ganhar destaque, foi sancionada uma lei para a assistência de pessoas com a doença no Rio de Janeiro. A determinação garante a cobertura de medicamentos e consultas especializadas na rede pública. Sem especificar valores, o texto ainda menciona uma pensão especial em alguns casos.

Contudo, relatos dos responsáveis pelos pacientes que sofrem da doença, revelam que a lei estadual não teve eficácia prática.

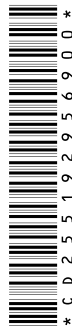
Os gastos de um paciente de epidermólise bolhosa com remédios, curativos e pomadas para o tratamento pode chegar a R\$ 8 mil por mês.

Nesse sentido, a realização de uma audiência pública em âmbito federal é necessária para entender a realidade do país em relação a doença e propor soluções eficazes que tenha efeito na vida dos brasileiros que sofrem dessa doença rara.

Ante o exposto, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente requerimento.

Sala das Sessões, em de de 2025.

LUCIANO VIEIRA
Deputado Federal – REPUBLICANOS/RJ





Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD255192956900>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Luciano Vieira



Apresentação: 18/11/2025 17:17:17.647 - CSAUDE

REQ n.304/2025