

Requer a realização de audiência pública para discutir os desafios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Senhor Presidente,

Nos termos do artigos 24, III, 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requero a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta Comissão, a realização de audiência pública para debater os desafios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com enfoque no diagnóstico precoce, no acesso aos tratamentos, na incorporação de tecnologias, na assistência multiprofissional e no fortalecimento da rede de atenção especializada do Sistema Único de Saúde – SUS.

Para tanto, sugere-se o convite dos seguintes expositores:

- Representante do Ministério da Saúde;
- Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC;
- Representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS;
- Representante do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde – CONASEMS;
- Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica;
- Representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras;

JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras representam um importante desafio para os sistemas de saúde em todo o mundo. Embora cada enfermidade acometa um número reduzido de pessoas, estima-se que existam milhares de doenças classificadas como raras, atingindo, em conjunto, milhões de indivíduos e suas famílias. Em razão de sua complexidade clínica, da baixa prevalência e da limitada oferta de especialistas e centros de referência, essas condições frequentemente estão associadas a longos períodos até o diagnóstico, dificuldades de acesso ao tratamento e elevado impacto social, econômico e emocional.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras representou um importante avanço ao estabelecer diretrizes para organização da assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Entretanto, persistem desafios relacionados à ampliação da rede de serviços especializados, à distribuição regional dos



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

centros habilitados, ao acesso oportuno aos exames diagnósticos, à disponibilidade de equipes multiprofissionais e à incorporação de medicamentos e novas tecnologias terapêuticas.

A demora no diagnóstico constitui um dos principais obstáculos enfrentados pelos pacientes. Em muitos casos, as famílias percorrem diversos serviços de saúde durante anos até obter a confirmação da doença, período em que podem ocorrer agravamento do quadro clínico, perda de oportunidades terapêuticas e comprometimento da qualidade de vida.

Outro aspecto que merece atenção refere-se às desigualdades regionais. Estados localizados nas regiões Norte e Nordeste enfrentam maiores dificuldades na oferta de serviços especializados, obrigando muitos pacientes a realizar deslocamentos de longa distância para acompanhamento médico e realização de exames. Essa realidade evidencia a necessidade de aperfeiçoar a organização da rede assistencial e ampliar a capacidade de resposta do SUS em todo o território nacional.

Também é fundamental discutir mecanismos que assegurem maior celeridade na avaliação e incorporação de tecnologias em saúde, observados os critérios de segurança, eficácia, efetividade e sustentabilidade do sistema público, bem como fortalecer ações de pesquisa, inovação e produção nacional de medicamentos destinados ao tratamento dessas enfermidades.

A audiência pública permitirá reunir representantes do Poder Executivo, especialistas, pesquisadores, gestores, entidades científicas e organizações da sociedade civil para avaliar os avanços já alcançados, identificar os principais entraves existentes e construir propostas voltadas ao aperfeiçoamento das políticas públicas destinadas às pessoas com doenças raras.

O debate contribuirá para subsidiar a atuação legislativa desta Comissão na formulação de iniciativas que promovam maior equidade no acesso ao diagnóstico, ao tratamento e ao acompanhamento integral desses pacientes, em consonância com os princípios da universalidade, da integralidade e da equidade que orientam o Sistema Único de Saúde.

Diante da relevância da matéria, solicito o apoio dos nobres Parlamentares para aprovação do presente requerimento.

Sala da Comissão, em 07 de julho de 2026.

DORINALDO MALAFAIA

Deputado Federal – PDT/AP

