



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de aludir ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras (Lei nº 13.693/2018), discutir os 10 anos da Portaria nº 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e debater avanços e desafios para a atenção integral aos brasileiros com doenças raras.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante do Ministério da Saúde;
- representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa);
- a Doutora Laís Wendel Abramo, Secretária Nacional de Cuidados e Família, do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome;
- o Exmo. Sr. Diego Garcia, Deputado Federal;
- representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante Aliança Brasileira de Associações e Grupos de apoio a Pessoas com Doenças Raras;
- representante da BioRed Brasil;
- representante do Instituto Oncoguia.



JUSTIFICAÇÃO

A Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, incentivos financeiros de custeio e aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é fruto do árduo trabalho, de muita mobilização social e de muitas mentes. Unidas representatividades médicas, de pacientes e entes dos Poderes Públicos trabalharam incessantemente para que a atenção integral às pessoas com doenças estivesse alicerçada em normativa legal.

Passados dez anos da sua publicação, podemos afirmar que muitos foram os progressos e que muito se tem feito para transformar o cenário de quase invisibilidade vivido pelas pessoas com doenças raras até janeiro de 2014. Entretanto, sabemos que todo esse progresso está longe do cenário ideal, há muito para ser avaliado, implementado, revisto, transformado e inovado para continuarmos evoluindo na atenção desses milhões de brasileiros e suas famílias.

O Dia Mundial das Doenças Raras, lembrado sempre no último dia do mês de fevereiro, foi criado em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) para sensibilizar governantes, profissionais de saúde e população sobre a existência e os cuidados com essas doenças. No mesmo sentido, o Dia Nacional das Doenças Raras, instituído em 2018 (Lei nº 13.693/2018), foi alterado pela Lei nº 14.593, de 2023, e tornou-se o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e incluiu a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será realizada, anualmente, na última semana de fevereiro como o objetivo de levar conhecimento e buscar apoio aos pacientes, além do incentivo às pesquisas para melhorar o tratamento no Brasil.

Diante da importância da data, faz-se importante discutir os avanços e as oportunidades não somente para melhorar a Portaria nº 199/2014, após uma década em vigor, mas também para acompanhar a evolução das descobertas científicas e ampliar a rede de cuidados e inclusão social dessa parcela da população. Temos ainda, em tramitação no Congresso Nacional o PL 1606/2011 (PLC



56/2016 no Senado) que visa instituir em Lei a Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde. O projeto, que pretende ser um marco legal para as necessidades prementes e mais complexas das pessoas com essas condições raras, já foi aprovado em ambas as casas, e está aguardando a reanálise da Câmara dos Deputados sob a relatoria do Nobre Deputado Diego Garcia (REPUBLIC-PR).

Em alusão ao Dia Mundial e ao Dia Nacional das Doenças Raras proponho a realização dessa Audiência, para novamente ouvirmos as representatividades que atuam diretamente para a plena atenção às pessoas e às famílias de pessoas com Doenças Raras, para tanto peço o apoio dos Nobres Pares.

Sala da Comissão, 22 de dezembro de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)

**Presidente da Subcomissão Permanente
de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**

