

**REQUERIMENTO N° , de 2017 - CAS**

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 intuito de debater o “Direito ao tratamento de pacientes com Doenças Raras”.

Para tanto sugerimos o convite as seguintes autoridades:

- Ricardo Barros - Ministro da Saúde;
- Antonio de Souza Prudente - Desembargador do Tribunal Federal da 1º Região;
- Carlos Eduardo Paes Barbosa – Defensor Público Federal;
- Carolina Fischinger – Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica;
- Maria Cecília Oliveira – Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Raras (AFAG);
- Antoine Daher – Presidente da Associação Brasileira dos Portadores da Doença Hunter e outras Doenças Raras (Casa Rhanter)
- Clara Migowski – Fundadora da Associação Carioca de Distrofia Muscular.

JUSTIFICAÇÃO

No Brasil, existem 13 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara. A grande maioria, 80%, são de origem genética. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças. O diagnóstico, na

SF/17247.22984-07



maioria dos casos, é difícil e demorado, pois há pouco conhecimento sobre doenças raras, além da falta de centros especializados.

As doenças raras se caracterizam por serem doenças crônicas, graves e degenerativas que apresentam uma grande variação de sintomas nas pessoas que são afetadas por elas, dificultando o conhecimento da classe médica e da sociedade em geral, destas doenças. São doenças desafiantes por sua gravidade extrema, podendo afetar pobres e ricos, homens e mulheres em qualquer lugar do mundo, com uma sobrevida curta e penosa. O direito à Saúde é parte indivisível e universal do conjunto dos direitos humanos, que têm como base, o valor da igualdade entre as pessoas, reconhecido pela Constituição Federal de 1988, que assegura a todas as pessoas vitimadas por doenças tão complexas quanto às doenças raras tem direito a um tratamento condigno, independente dos custos desse tratamento. É imperioso e inadiável a discussão de iniciativas para a promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras. Afinal os direitos das pessoas com doenças raras são um dos direitos humanos mais negligenciados.

Mesmo com os constantes desafios, essas pessoas sofrem com o preconceito, desrespeito e a falta de tratamento adequado, e que por muitas vezes recorrem ao Judiciário para fazer valer o que é consagrado em nossa Constituição.

As pessoas acometidas dessas doenças não têm tempo a perder, visto que seu estado de saúde pode se agravar rápida e progressivamente e comprometer sua qualidade de vida, até mesmo acelerar sua morte. Sendo assim, essas pessoas não podem esperar o andamento de trâmites administrativos ou mesmo processos judiciais.

SF/17247.22984-07



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador CÁSSIO CUNHA LIMA

Ademais, conto com o apoio dos Nobres parlamentares, para que juntos possamos trazer soluções e alento para essas pessoas que necessitam ter seus direitos garantidos e reconhecidos com mais dignidade.

Sala da Comissão, 01 de junho de 2017.

Senador CÁSSIO CUNHA LIMA.
(PSDB/PB)

SF/17247.22984-07