

*Prazo: até o final  
desta sessão legislativa*

## REQUERIMENTO N° 120 DE 2017 - CAS



Página: 1/2 15/08/2017 18:11:16

b54d8105447e0c65a46a9070882a563501ec098a

Requeiro, nos termos do art. 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a criação de Subcomissão Temporária, composta de 5 (cinco) membros titulares e igual número de suplentes, destinada a propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

### JUSTIFICAÇÃO

Por iniciativa do Ilustre Senador Cássio Cunha Lima, essa Comissão realizou audiência pública com objetivo de debater o tema "Doenças Raras", quando ficou demonstrado os inúmeros problemas enfrentados pelos pacientes no tocante ao tratamento, inclusive quanto à questão orçamentaria e a participação do Poder Público no atendimento a essas especialidades.

Os dados dão conta que existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade, sendo que 75% delas afetam crianças. E o diagnóstico, na maioria dos casos, é difícil e demorado, devido ao pouco conhecimento sobre essas doenças, problemas que se somam à falta de centros especializados. Cabe lembrar que no Brasil existem pelo menos 13 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara, sendo que a grande maioria, 80%, são de origem genética.

Por terem características de doenças crônicas, graves e degenerativas com uma grande variação de sintomas nas pessoas que são afetadas por elas, □



que dificulta o conhecimento da sociedade em geral, e o diagnóstico pela classe médica, sendo doenças desafiantes por sua gravidade extrema. Afetam pobres e ricos, homens e mulheres em qualquer lugar do mundo, com uma sobrevida curta e penosa, o que torna imperioso e inadiável a discussão de iniciativas para a promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras, que aliás, como demonstrado nos debates da semana passada, têm sido um dos direitos humanos mais negligenciados.

Por essas razões, conto com o apoio dos nobres parlamentares para aprovar a criação dessa Subcomissão.

Sala da Comissão, 15 de agosto de 2017.



**Senador Waldemir Moka  
(PMDB - MS)**

SF17027.81306-20

Página: 2/2 15/08/2017 18:11:16

b54d8105447e0c65a46a9070882a563501ec098a

