



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Mara Gabrilli

REQUERIMENTO Nº DE - CAS



SF/19604.41913-71 (LexEdit)

Senhor Presidente,

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 e da inclusão de pessoas com Doenças Raras, bem como o devido aprimoramento na legislação específica.

JUSTIFICAÇÃO

As demandas da sociedade por efetivas políticas públicas voltadas à saúde e à atenção integral de pessoas com doenças raras têm aumentando significativamente nos últimos anos. O número de doenças raras reconhecidas pela ciência médica é estimado em cerca de oito mil. Nesse sentido, o grande desafio dos poderes públicos de todo o mundo é oferecer uma rede assistencial especializada no tratamento dessas enfermidades - muitas das quais são de difícil diagnóstico e sem tratamento curativo conhecido -, além de garantir a efetiva inclusão social dessas pessoas.

Em agosto de 2017, foi instalada no âmbito desta Comissão de Assuntos Sociais, a Subcomissão Especial sobre Doenças Raras, presidida pelo então Senador Waldemir Moka (MDB/MS), autor do requerimento de criação do colegiado.

Além de contribuir com a produção legislativa do Senado Federal nessa área, a Subcomissão possibilitou a participação de pacientes, familiares e representantes do poder público em debates importantes, na busca de uma solução definitiva aos inúmeros problemas enfrentados por esses pacientes.

As reuniões e audiências públicas promovidas pela Subcomissão, evidenciaram a urgência da implementação de políticas públicas que garantam diagnóstico, tratamento de qualidade e atenção integral a esse segmento da população, com profissionais qualificados, infraestrutura adequada e o acesso garantido a medicamentos seguros. Esse conjunto de medidas pode proporcionar melhorias significativas na qualidade de vida das pessoas com doenças que, em alguns casos, não são mais tão raras, e demandam ações específicas de atenção, prevenção e promoção da saúde, além de políticas públicas de assistência social, educação, trabalho, entre outras, com vistas à plena inclusão social.

Mesmo diante dos avanços e resultados já alcançados na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras, ainda há muitos desafios que precisam ser debatidos e enfrentados. Diante disso, solicito apoio dos nobres parlamentares para retomarmos o trabalho da Subcomissão Especial de Doenças Raras.

Sala da Comissão, 14 de fevereiro de 2019.

Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)