



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CASDRAR



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 debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área da saúde para inclusão das disciplinas sobre doenças raras, aconselhamento genético e genética clínica.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Conselho Nacional de Educação;
2. Representante da Secretaria de Educação Superior do Ministério da Educação (SESu/MEC);
3. Representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM);
4. Representante do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília (UnB);
5. Representante da Associação Brasileira de Educação Médica (ABEM);
6. Representação da Sociedade Brasileira de Genética (SBG).

JUSTIFICAÇÃO

Pela definição do Ministério da Saúde, em conformidade com a Organização Mundial da Saúde, doenças raras são aquelas que afetam *até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos*. Estima-se que entre 6% e 8% da população mundial manifeste alguma forma de doença rara. Dessas 80% são de ordem genética e em 75% dos casos atinge crianças. Algumas dessas doenças são letais. Outras, fatalmente, modificam a vida dessas pessoas para sempre, alterando a funcionalidade do organismo e as deixando completamente dependentes de outras para as atividades da vida diária.

Há muito vimos discutindo o aprimoramento da assistência prestada às pessoas com doenças raras, mesmo após a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Saúde, mediante a publicação da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

Entre os desafios muitos, de oferecer uma rede assistencial especializada, articulada com as outras redes assistenciais do Sistema Único de Saúde (SUS), com cobertura em todo o território do País, que acolha todos os pacientes e familiares, bem como prover medidas adequadas de prevenção, de diagnóstico e de tratamento dessas enfermidades, encontramos a fragilidade dos recém formandos dos cursos das áreas da saúde que não foram preparados durante a graduação para o enfrentamento da realidade descortinada no exercício de suas profissões, daí a necessidade de que esses futuros profissionais tenham conhecimento acerca da temática e possam atender as pessoas com doenças raras a contento e essa prerrogativa vem da inclusão da temática nos currículos dos cursos superiores em saúde.

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 debater a revisão das Diretrizes Curriculares em cursos de nível superior e profissional na área da saúde para inclusão das disciplinas sobre doenças raras, aconselhamento genético e genética clínica.

Sala da Comissão, 7 de agosto de 2019.

Senadora Mara Gabrilli
(PSDB - SP)
Presidente da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

