

Ouro Fino (MG), 17 de março de 2020.

Ilmos.(a) Srs(a)

Senadora Leila Barros (PSB/DF)- Autora c/c

Senador Eduardo Girão (PODE/CE).

Assunto: manifestação de apoio ao Projeto de Lei 4691/2019.

Caríssimos, saudando-os cordialmente, venho através desta parabenizar a Senadora Leila Barros (PSB/DF), que apresentou a matéria em tela, que possui como ementa, alterar a lei nº 6.259 de 10 de outubro de 1975, que dispõe sobre a organização das ações de vigilância Epidemiológicas, sobre o Programa Nacional de Imunizações, estabelece normas relativas à notificação compulsória de doenças, e dá outras providências, para torna obrigatória a notificação de doenças raras, pelas seguintes considerações:

Considerando, que doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

Considerando que muitas doenças raras apresentam um índice de mortalidade superior ao câncer, doença esta que, justamente pelo seu caráter fatal, enseja diversas políticas de cuidado e manejo.

Considerando que um dos argumentos mais utilizados para justificar a não-incorporação de um medicamento versa sobre o custo-efetividade de maneira inadequada, diante da ausência de dados acurados sobre as doenças raras.

Considerando que gostaria de sugerir ao relator, Senador Eduardo Girão (PODE/CE), que se apresente uma emenda ao PL 4691/2019, para que afim de termos um levantamento mais detalhado das " síndromes e doenças raras no Brasil" apresente uma nova PL ou emenda a referida PL, com as seguintes perguntas: Existe algum individuo nesse domicilio que apresenta alguma síndrome ou doença rara? Se positivo qual a patologia, idade e sexo do paciente? Acho que outras perguntas poderiam ser feitas e levada ao próximo CENSO do IBGE, afim de construirmos um cadastro nacional de síndromes e doenças raras, para termos efetividade em políticas publicas voltadas para esses pacientes, com dados seguros e confiáveis.

Por estar em concordância pela nobre e meritória matéria apresentada pela Senadora Leila Barros (PSB/DF), é que venho através desta, solicitar a aprovação nesse colegiado e que minha humilde sugestão seja estudada, para termos dados concretos sobre essas síndromes e doenças raras no Brasil.

Atenciosamente,

PAULO HENRIQUE CHISTE DA SILVA
FISIOTERAPEUTA
CREFITO 4/18565





SENADO FEDERAL
Secretaria-Geral da Mesa

DESPACHO Nº 13/2020

Junte-se à página oficial da tramitação das proposições legislativas as cópias eletrônicas de manifestações externas, conforme listagem a seguir exposta:

1. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.178550/2019-23
2. PL nº 34 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.107933/2020-51
3. PL nº 3204 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.107929/2020-92
4. PL nº 1985 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100913/2020-59
5. PL nº 1712 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100846/2020-72
6. PL nº 1354 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100849/2020-14
7. PL nº 4691 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100860/2020-76
8. PL nº 6576 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100864/2020-54
9. PL nº 880 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.100873/2020-45
10. PL nº 6330 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.100881/2020-91
11. PLS nº 40 de 2015. Documento SIGAD nº 00100.100884/2020-25
12. PLC nº 143 de 2018. Documento SIGAD nº 00100.100918/2020-81
13. PLC nº 72 de 2012. Documento SIGAD nº 00100.100920/2020-51
14. PL nº 3740 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.108847/2020-65
15. PL nº 3364 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.110973/2020-80
16. MPV nº 922 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.060615/2020-19
17. VET nº 19 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.059878/2020-85
18. PL nº 2630 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.061625/2020-71
19. PL nº 2630 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.061309/2020-08
20. MPV nº 927 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.064990/2020-38
21. MPV nº 959 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.068156/2020-11
22. PEC nº 95 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.066949/2020-04
23. MPV nº 959 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.066220/2020-20



24. PL nº 2018 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.058511/2020-44
25. PLS nº 31 de 2015. Documento SIGAD nº 00100.032408/2020-74
26. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.032412/2020-32
27. PL nº 34 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041897/2020-55
28. PL nº 2788 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.181211/2019-24
29. PL nº 772 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.035054/2020-10
30. PL nº 772 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041562/2020-37
31. PL nº 772 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041651/2020-83
32. PL nº 391 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.045139/2020-14
33. PL nº 34 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.040444/2020-10
34. PL nº 2564 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.072294/2020-03
35. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.041857/2020-83
36. PEC nº 65 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.040433/2020-87
37. PL nº 3749 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.101039/2020-77
38. PL nº 6330 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.101032/2020-55
39. PL nº 6204 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.068442/2020-87
40. PL nº 6330 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.070275/2020-34
41. PL nº 2360 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.075445/2020-77
42. PL nº 6209 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.105489/2020-39
43. PEC nº 110 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.022651/2020-84
44. PEC nº 18 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.041502/2020-14
45. PEC nº 110 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.023240/2020-14
46. PL nº 2790 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.109552/2020-14
47. PL nº 2787 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.109552/2020-14
48. PL nº 2788 de 2019. Documento SIGAD nº 00100.109552/2020-14
49. PL nº 487 de 2020. Documento SIGAD nº 00100.177913/2019-11

Secretaria-Geral da Mesa, 15 de dezembro de 2020.

(assinado digitalmente)
JOSÉ ROBERTO LEITE DE MATOS
 Secretário-Geral da Mesa Adjunto

