



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado dos Direitos Humanos e da Cidadania, Silvio Luiz de Almeida, informações sobre as ações deste Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania para pessoas com doenças raras.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e do art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado dos Direitos Humanos e da Cidadania, Silvio Luiz de Almeida, informações sobre as ações deste Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania para pessoas com doenças raras.

As pessoas com doenças raras correspondem, segundo dados do Ministério da Saúde, a 13 milhões de brasileiros e brasileiras. Esse segmento populacional requer atenção especial e especializada por parte dos órgãos públicos para que seus direitos sejam efetivados.

Considerando a importância desse segmento populacional no país e a preocupação com as decisões tomadas por este Governo Federal em relação a essa população até o presente momento, requer-se informar:

1. as ações, programas e políticas em planejamento e desenvolvidos por este Ministério para as pessoas com doenças raras, com indicação de ato normativo (se houver), diretrizes, objetivos, e metas de cada um deles;



SF/23020.50213-02 (LexEdit)



2. os parceiros envolvidos em cada ação, programa e política; e
3. o orçamento (a ser) investido por ação, programa e política.

Adicionalmente, requer-se informar, especificamente sobre o Comitê Interministerial de Doenças Raras, instituído pelo Decreto nº 10.558 de 2020:

1. Se a coordenação permanece com este Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania;
2. Calendário de reuniões planejadas para este ano e, se houver, pauta das reuniões; e
3. Membros titulares e suplentes atualmente designados.

JUSTIFICAÇÃO

Os últimos quatro anos no Brasil consistiram em divisor de águas para as pessoas com doenças raras. O Governo Federal à época criou, de forma inédita, uma Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras no âmbito da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, bem como criou o Comitê Interministerial de Doenças Raras por meio do Decreto nº 10.558, de 3 de dezembro de 2020, como órgão de consulta, de estudos e de articulação destinado a estimular o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais no domínio das doenças raras e na sua aplicação; incentivar o intercâmbio de experiências e práticas relevantes no campo das doenças raras entre os órgãos e as entidades da administração pública federal, instituições de pesquisa e entidades representativas de pessoas com doenças raras; apresentar proposta de definição para doenças raras a ser adotada em âmbito nacional; formular estratégias para a coleta, o processamento, a sistematização e a disseminação de informações sobre doenças raras; e incentivar a atuação em rede dos centros especializados, dos hospitais de referência e dos demais locais de atendimento às pessoas com doenças raras da rede pública.



Além disso, o Governo Federal anterior implementou diversas iniciativas para esse público, dentre elas, a Caderneta do Raro (caderneta do Sistema Único de Saúde – SUS para pessoas com doenças raras), a Linha de Cuidado para Condições Raras no SUS, e a incorporação de diferentes medicamentos, como o Zolgensma, para o tratamento de crianças de até seis meses de idade com atrofia muscular espinhal (AME) do tipo I, nos tratamentos ofertados pelo SUS.

Nesse sentido, de 2019 até o início de 2022, somente pelo Ministério da Saúde foram investidos cerca de R\$ 3,8 bilhões em recursos para atender, no SUS, pacientes com doenças raras. O recurso foi empregado no custeio de equipes nos hospitais, triagem neonatal, diagnóstico e novos protocolos para o tratamento das doenças (Fonte: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-03/governo-lanca-caderneta-do-sus-para-pessoas-com-doencas-raras#:~:text=Em%20breve%20discurso%2C%20o%20presidente,pessoas%20portadoras%20dessas%20doen%C3%A7as%20raras>).

Os primeiros atos normativos e administrativos tomados pelo novo Governo Federal, porém, apontam para um possível desmonte das políticas voltadas para as pessoas com doenças raras no país, que, segundo dados do Ministério da Saúde, correspondiam há cerca de 13 milhões de pessoas no Brasil em 2022. O Decreto nº 11.341, de 1º de janeiro de 2023, **que aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança deste Ministério, limita, em seu Art. 26, à Diretoria dos Direitos da Pessoa com Deficiência: “III - coordenar ações referentes ao desenho universal e a cuidados específicos, à promoção dos direitos das pessoas com deficiência, aos dados e às informações sobre as pessoas com deficiência, e sobre doenças raras”**. Não se sabe, ademais, se ainda existe, no âmbito dessa Diretoria, área específica para coordenar esse trabalho de coleta de dados e informações sobre as pessoas com doenças raras.



São essas as razões que justificam esta solicitação. É atribuição desta parlamentar (art. 50, § 2º, da Constituição Federal, e art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal) acompanhar as políticas públicas desenvolvidas pelo Poder Executivo, dentre elas, as destinadas à população com doenças raras no Brasil.

Sala das Sessões, 28 de fevereiro de 2023.

Senadora Damares Alves
(REPUBLICANOS - DF)



SF/23020.50213-02 (LexEdit)



Assinado eletronicamente, por Sen. Damares Alves

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/3905366208>