



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CCT

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 discutir os aspectos da Ciência e Tecnologia na incorporação de medicamentos, procedimentos, equipamentos ou produtos no SUS (Sistema Único de Saúde), em comemoração ao Dia Mundial das Doenças Raras, que ocorre no dia 28 de fevereiro.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante do Instituto de Biologia Molecular do Paraná (IBMP);
- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - FEBRARARAS;
- representante da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Saúde,;
- representante da Associação Brasileira de Esclerose Tuberosa (ABET);
- representante da Área da Saúde do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação.

JUSTIFICAÇÃO

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil habitantes. Estima-se que haja de sete a oito mil tipos de doenças raras, onde cerca de 75% delas afetam crianças e 80% são decorrentes de fatores genéticos.



No Brasil, aproximadamente treze milhões de pessoas possuem alguma doença rara, com diagnóstico e tratamento sendo desafios de superação complexa, com sintomas mal compreendidos ou erroneamente tratados.

Além disso, a falta de investimentos em pesquisa e o alto custo para o desenvolvimento dos tratamentos são obstáculos frequentes. Contudo, a esperança se renova quando a tecnologia se torna disponível, promovendo a saúde, em favor da vida.

Desta forma, se faz necessário o debate sobre as possibilidades de incorporação de tecnologias no SUS que venham auxiliar e trazer dignidade, saúde e esperança às pessoas com doenças raras, homenageadas no dia 28 de fevereiro.

Sala da Comissão, 26 de fevereiro de 2025.

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)



Assinado eletronicamente, por Sen. Flávio Arns

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/8949587729>