



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Mara Gabrilli

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 73 do Regimento Interno do Senado Federal, a criação de Subcomissão Permanente, composta de 5 (cinco) membros titulares e igual número de suplentes, com o objetivo de acompanhar e aprimorar as políticas públicas direcionadas às pessoas com doenças raras, a ser intitulada como **Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRARAS)**.

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Essas patologias são caracterizadas por ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam de doença para doença, assim como de pessoa para pessoa afetada pela mesma condição.

O número de doenças raras reconhecidas pela ciência médica é estimado em cerca de oito mil, sendo 80% de origem genética e o restante de causas infecciosas, virais ou degenerativas. Segundo o Ministério da Saúde, estima-se que 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades e para 95% não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação. Além disso, 2% necessitam de tratamento com medicamentos órfãos (aqueles que, por razões econômicas, precisam de incentivo para serem desenvolvidos), capazes de interferir na progressão da doença.

É fato que o grande desafio dos poderes públicos de todo o mundo é oferecer uma rede assistencial especializada no tratamento dessas enfermidades, muitas das quais de difícil diagnóstico e sem tratamento curativo conhecido, além de garantir a efetiva inclusão social dessas pessoas já que 75% das doenças raras afetam crianças e os índices de mortalidade ainda são muito elevados.

O Senado começou a se dedicar mais efetivamente a esse tema com a instalação, em agosto de 2017, no âmbito desta Comissão de Assuntos Sociais, da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras, presidida pelo então Senador Waldemir Moka (MDB/MS).

Na Legislatura anterior, continuamos avançando quando propusemos, em 2019, a instalação, novamente, de Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras e posteriormente, em 2021, conseguimos torná-la permanente.

Esse colegiado contribuiu com a produção legislativa do Senado Federal nessa área e ainda possibilitou a participação de pessoas com doenças raras, familiares e representantes do poder público em debates importantes, na busca de uma solução definitiva aos inúmeros problemas enfrentados por esses brasileiros.

As reuniões e audiências públicas promovidas nesse período, 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 desconhecidas da população dada as suas urgências.

Em 2022, as três subcomissões da Comissão de Assuntos Sociais do Senado: Subcomissão de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras, Subcomissão de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência e Subcomissão de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa, em parceria com o Instituto

DataSenado, desenvolveram um trabalho brilhante que resultou na apresentação de um projeto de lei que institui a Política Nacional do Cuidado (PL 2797/2022), que além de regulamentar a profissão de cuidador, prevê que pessoas idosas, com deficiência e com doenças raras que precisem de auxílio nas atividades cotidianas, disponham de cuidadores custeados pelo sistema público de assistência social.

Este é apenas um dos exemplos da importância de contarmos com colegiados focados em iniciativas voltadas para o avanço na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e outras condições. Ainda há muitos desafios que precisam ser debatidos e enfrentados. Não podemos parar de avançar! Precisamos unir forças e dar cada vez mais voz e alcance a todas essas pessoas.

Diante disso, solicito apoio dos nobres parlamentares para a criação, nesta Legislatura, da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRARAS).

Sala da Comissão, 1º de junho de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)