



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Dr. Hiran

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

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 sobre doenças raras e suas novas tecnologias como desafio significativo para a saúde pública.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Dr. Hiran, Senador e Presidente da Frente Parlamentar Mista da Medicina;
- a Senhora Teresa Leitão, Senadora;
- a Senhora Mara Gabrilli, Senadora;
- o Senhor Romário, Senador;
- a Senhora Soraya Santos, Deputada Federal;
- a Senhora Rosangela Moro, Deputada Federal;
- a Doutora Samira Apóstolos, Médica Neurologista do Corpo Científico da NMO Brasil;
- o Doutor Herval Neto, Médico Neurologista do Corpo Científico da NMO Brasil;
- a Doutora Daniele Americano, Presidente da NMO Brasil;
- representante Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica;
- representante Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.



JUSTIFICAÇÃO

As doenças raras, que afetam um número limitado de pessoas, representam um desafio significativo para a saúde pública. Apesar da prevalência relativamente baixa, estima-se que existam mais de 7.000 doenças raras no mundo, impactando milhões de indivíduos e suas famílias.

O surgimento de novas tecnologias oferece uma esperança renovada para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de doenças raras. No entanto, essa área também apresenta complexas questões éticas, sociais e econômicas que exigem debates amplos e abrangentes.

É necessário assegurar que os benefícios das novas tecnologias cheguem a todos os pacientes com doenças raras, independentemente de sua localização socioeconômica ou geográfica.

Ao fomentar debates abertos, transparentes e inclusivos sobre as implicações éticas, sociais e econômicas das novas tecnologias em doenças raras, podemos garantir que essas inovações sejam utilizadas de forma responsável e equitativa, beneficiando ao máximo os pacientes e suas famílias.

Dessa forma, pedimos o apoio dos nobres pares para aprovação do presente requerimento.

Sala da Comissão, 6 de maio de 2024.

Senador Dr. Hiran
(PP - RR)

