



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CASRARAS**

Senhora 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 o credenciamento, financiamento, funcionamento e avaliação dos centros e serviços de referência em doenças raras no País.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante do Ministério da Saúde;
- representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS);
- representante do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems);
- representante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS);
- representante da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras - Aliança Rara;
- representante do Hospital da Criança de Brasília José de Alencar;
- representante do Centro de Referência de Doenças Raras da Faculdade de Medicina da ABC (Ambulatório de Especialidade da FUABC);
- representante do Hospital das Clínicas da Unicamp;
- o Doutor Luiz Roberto da Silva, Médico geneticista e Pediátrico e Professor da Universidade Federal de Uberlândia (UFU).



## JUSTIFICAÇÃO

O tratamento de doenças raras apresenta diversos desafios às gestões de Saúde devido à sua natureza complexa e à escassez de informações e recursos. Os desafios passam pelo diagnóstico precoce, acesso a tratamentos, desenvolvimento de medicamentos, coordenação do cuidado, apoio psicossocial e o isolamento e incertezas.

Enfrentar esses desafios requer uma abordagem coordenada e colaborativa que envolva Poder Público, organizações de pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores, indústria desenvolvedora de tecnologias e outros atores. Isso inclui investimentos em pesquisa e desenvolvimento de tecnologias, políticas de saúde que garantam o acesso equitativo aos cuidados, programas de conscientização e educação, e apoio psicossocial para pacientes e suas famílias.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde organizou o fluxo de atendimento e atenção às pessoas com doenças raras principalmente na Atenção Especializada, criando e credenciando os Centros e Serviços de Referência.

Esses Serviços de Saúde são fundamentais para garantir atendimento especializado, coordenado e de qualidade às pessoas afetadas por essas condições, entretanto o número desses estabelecimentos está aquém da demanda suscitada.

Até que esses serviços estejam disponíveis à população, etapas importantes acontecem no processo, como credenciamento, financiamento, funcionamento e avaliação dos serviços.

Os Centros e Serviços de Referência precisam ser oficialmente credenciados pelas autoridades de saúde, como o Ministério da Saúde ou órgãos estaduais e municipais competentes. Para isso, os serviços de saúde devem cumprir critérios específicos, como ter uma equipe multidisciplinar qualificada, equipamentos adequados e capacidade de atendimento a pacientes com diferentes tipos de doenças raras.



A etapa seguinte é saber quem será responsável pelo financiamento desses serviços. Os recursos são destinados pelo Governo Federal, Estadual e Municipal, mas também pode decorrer de organizações não governamentais e até mesmo do setor privado. O essencial é que haja um investimento adequado para garantir que esses Centros tenham recursos suficientes para oferecer serviços de alta qualidade, como diagnóstico preciso, tratamento especializado e suporte contínuo aos pacientes e suas famílias.

Os Centros de Referência em doenças raras devem funcionar de acordo com padrões de qualidade estabelecidos pelas autoridades de saúde. Isso inclui seguir protocolos clínicos específicos, garantir o acesso equitativo aos serviços e manter registros precisos dos pacientes atendidos. Devem contar com uma equipe multidisciplinar composta por médicos especialistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais de saúde necessários para oferecer um cuidado abrangente e integrado aos pacientes.

Os Centros e Serviços de Referência em doenças raras devem passar por avaliações periódicas para garantir a qualidade e eficácia dos serviços prestados. Órgãos governamentais, agências reguladoras de saúde ou instituições independentes, utilizando critérios predefinidos deverão avaliar o desempenho dos centros em áreas como qualidade do atendimento, acesso aos serviços, satisfação do paciente e resultados clínicos. Com base nos resultados, medidas corretivas ou de melhoria deverão ser implementadas para garantir que os centros continuem atendendo às necessidades dos pacientes com doenças raras de forma eficaz.

Por fim, o credenciamento, financiamento, funcionamento e avaliação dos centros e serviços de referência em doenças raras no Brasil exigem uma abordagem integrada e colaborativa entre o governo, instituições de



saúde, profissionais de saúde e a comunidade em geral, com o objetivo de garantir o acesso equitativo e a qualidade do cuidado para todos os pacientes.

Sala da Comissão, 29 de maio de 2024.

**Senadora Mara Gabrielli**  
**(PSD - SP)**  
**Presidente da Subcomissão Permanente**  
**de Direitos das Pessoas com Doenças Raras**

