



# CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete da Deputada Distrital Celina Leão PDT



## REQUERIMENTO Nº RQ 207/2015 (Da Deputada CELINA LEÃO)

LIDO  
Em 03/03/15  
N

**Requer a realização de Audiência Pública, no Plenário desta Casa, a realizar-se no dia 9 de março de 2015, às 9 horas, para debater sobre a criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras.**

**Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal:**

Com fulcro nos termos do art. 85, 239, 240 e 241, do Regimento Interno, requeremos a realização de Audiência Pública, no Plenário desta Casa, a realizar-se no dia 9 de março de 2015, às 9 horas, para debater sobre a criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras.

12/5/15  
12:55  
Edy

DATA RESERVADA NA AGENDA GERAL DE EVENTOS:	
09	03 / 15
HORA: 9h	LOCAL: Plenário

### JUSTIFICATIVA

Uma 20070

O Requerimento ora proposto é no sentido de levantar discussões com as autoridades do Distrito Federal e demais interessados sobre a criação de um Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras, visando não apenas a assistência, como também ao fomento de educação e capacitação continuada de profissionais.

Pesquisa divulgada pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa dão conta de que existem estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil, número superior à população da cidade de São Paulo.

Sector Protocolo Legislativo  
RQ Nº 207 / 15  
Câmara Nº 01 Fla

10



## CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete da Deputada Distrital Celina Leão - PDT



O estudo diz ainda que diante da falta de uma política nacional para lidar com esse tipo de doença, pessoas afetadas muitas vezes têm dificuldades em obter o tratamento adequado ou precisam recorrer à Justiça para ter acesso a medicamentos.

Entre as doenças raras estão males como a esclerose lateral amiotrófica (doença degenerativa dos neurônios motores), o hipotireoidismo congênito, a doença de Pompe (mal genético que causa hipertrofia cardíaca na infância), a fibrose cística do pâncreas ou do pulmão e até mesmo a doença celíaca (intolerância ao glúten).

Estima-se que haja 7 mil doenças raras diagnosticadas, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas e virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

Se individualmente atingem um número restrito de pessoas, em conjunto elas afetam uma parcela considerável da população mundial – entre 6% e 8%, ou 420 milhões a 560 milhões de pessoas", diz o levantamento. O desafio é considerável, levando-se em conta que 95% das doenças raras não possuem tratamento e dependem de uma rede de cuidados paliativos que garantam ou melhorem a qualidade de vida dos pacientes.

No Brasil, pacientes com doenças raras enfrentam "diversas barreiras" para conseguir tratamento especializado e medicamentos. Como não existe uma política integrada de tratamento desses males, o atendimento ocorre de forma "fragmentada".

Setor Protocolo Legislativo

RA Nº 207 / 15

Folha Nº 02 fls



## CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete da Deputada Distrital Celina Leão - PDT



Torna-se imperativo alocar em um Centro de Excelência as ações assistenciais, a confecção de protocolos terapêuticos, a capacitação de recursos humanos, a captação de recursos materiais, dentre outros.

A criação do Centro de Excelência ora proposto tem como objetivo prestar um serviço de excelência de forma integrada, com equipe interdisciplinar, para tratamento das doenças raras, subsidiando as políticas de saúde nestas áreas, através de um sistema de informação e regulação que favoreça atenção plena à população-alvo, dentro do Sistema único de Saúde (SUS).

Diante do exposto e da responsabilidade que esta Casa não poderá se eximir, da necessidade da criação de um Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras, propõe a realização desta audiência pública, para juntamente com as autoridades e os interessados, discutirmos e propormos soluções para este tema tão importante para o Distrito Federal.

Sala das Comissões, em                    de                    de 2015.

  
Deputada **CELINA LEÃO**

Setor: 1 - Setor Legislativo  
RA 207 / 15  
Folha Nº 03 de 15



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
PRESIDÊNCIA  
Assessoria de Plenário e Distribuição



**Assunto: Distribuição do Requerimento nº 207/2015**

**Autoria: Deputada Celina Leão (Audiência Pública)**

Ao SPL para indexação e, em seguida, à Assessoria de Plenário e Distribuição, para inclusão em Ordem do Dia.

Em 05/03/2015.

**Leonardo Címon Simões de Araújo**

**Matrícula 16.809**

**Consultor Legislativo**

*Leonardo Címon Simões*  
Matr.: 16.809-15  
Consultor Legislativo  
Assessoria de Plenário e Distribuição

Setor Protocolo Legislativo  
RA nº 207 / 15  
Folha nº 04 Rla