



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
Gabinete da Deputada Celina Leão - PDT

INDICAÇÃO IND 1495/2015

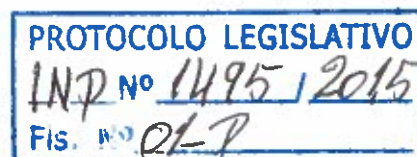
(Da Deputada Celina Leão)

L I D O
Em 19/3/15
Assessoria de Plenário

Sugere ao Governo do Distrito Federal, através da Secretaria de Estado de Saúde, a Criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL, nos termos do art. 143, do seu Regimento Interno, sugere ao Governo do Distrito Federal, através da Secretaria de Estado de Saúde, a Criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras.

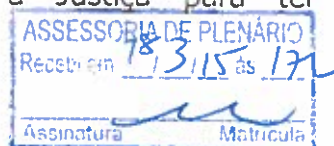
JUSTIFICATIVA



A Indicação ora proposta 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.

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).

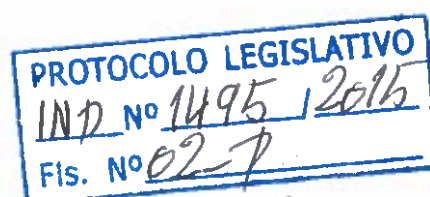
Estima-se que haja 7 mil doenças raras diagnosticadas, sendo 80% delas de origem genética. Outras se desenvolvem como infecções bacterianas e virais, alergias, ou têm causas degenerativas. A maioria (75%) se manifesta ainda na infância dos pacientes.

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".

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).

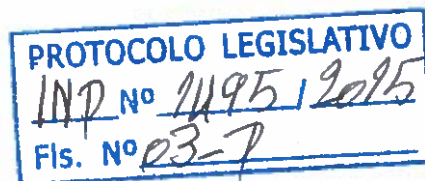




Diante do exposto e da responsabilidade que esta Casa não poderá se eximir, da necessidade da criação de um Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras é que sugerimos sua construção.

Sala das Comissões, em de de 2015.


Deputada **CELINA LEÃO**





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL
PRESIDÊNCIA
Assessoria de Plenário e Distribuição



DISTRIBUIÇÃO DE INDICAÇÃO

Ao Protocolo Legislativo, para as devidas providências, e, em seguida, ao SACP, para encaminhamento, para análise de mérito (art. 143, § 1º, do RICLDF), à:

- | | |
|--|---|
| ☐ CCJ (art. 63/RICLDF) | ☐ CAF (art. 68/RICLDF) |
| ☐ CEOF (art. 64/RICLDF) | ☒ CESC (art. 69/RICLDF) |
| ☐ CAS (art. 65/RICLDF) | ☐ CSEG (art. 69-A/RICLDF) |
| ☐ CDC (art. 66/RICLDF) | ☐ CDESCTMAT (art. 69-B/RICLDF) |
| ☐ CDDHCEDP (art. 67/RICLDF) | ☐ CFGTC (art. 69-C/RICLDF) |

Em 24/03/2015.

Felipe Triches
Consultor Legislativo
Matrícula 16.786-01

