



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

RQ 409 / 2015

REQUERIMENTO Nº
(Da Deputada Celina Leão e outros)

Em

L I D O
25 / 3 / 15

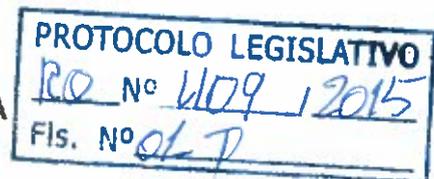
Assessoria de Plenário

Requer o registro de criação da Frente Parlamentar para debater sobre a criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.

EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL:

Requer o registro de criação da Frente Parlamentar para debater sobre a criação do Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.

JUSTIFICATIVA



14150

A Frente Parlamentar tem como objetivo desenvolver debates e ações no sentido de que seja construído no Distrito Federal um **Centro de Excelência para tratamento de Doenças Raras no Distrito Federal.**

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. ○

Assessoria Legislativa do Gabinete da Deputada Celina Leão



PROTOCOLO LEGISLATIVO
RO Nº 409 12015
Fls. Nº 027

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

O estudo diz ainda que diante da falta de uma política nacional para lidar com esse tipo de doença, as 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 existem centros médicos e 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. o

Assessoria Legislativa do Gabinete da Deputada Celina Leão

fls.



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



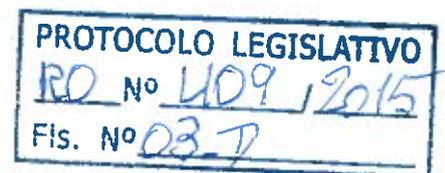
A criação do Centro de Excelência ora proposto tem como objetivo prestar um serviço de excelência de forma integrada, com equipe interdisciplinar, para tratamento das doenças raras, subsidiando as políticas de saúde nestas áreas, através de um sistema de informação e regulação que favoreça atenção plena 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 propomos a criação desta Frente Parlamentar, para juntamente com as autoridades e os interessados, possamos efetivamente mobilizar os responsáveis para que se construa o centro de excelência no Distrito Federal.

Diante do exposto, é que contamos com apoio dos Nobres Pares para a aprovação do requerimento ora apresentado.

Sala das Sessões em,

de 2015.




Celina Leão - PDT
Deputada Distrital

Agaciel Maia - PTC
Deputado Distrital

Chico Leite - PT
Deputado Distrital

Chico Vigilante - PT
Deputado Distrital

Cristiano Araújo - PTB
Deputado Distrital

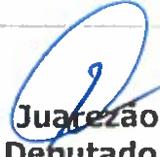
Dr. Michel - PP
Deputado Distrital



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

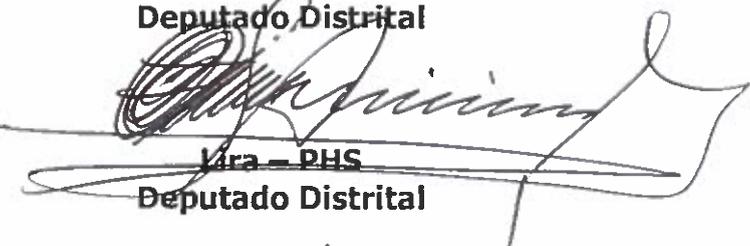


Joe Valle – PDT
Deputado Distrital


Juarezão – PRTB
Deputado Distrital

Júlio César - PRB
Deputado Distrital

Liliane Roriz - PRTB
Deputada Distrital


Lara – PHS
Deputado Distrital


Luzia de Paula – PEN
Deputada Distrital


Prof. Israel Batista – PV
Deputado Distrital

Prof. Reginaldo Veras – PDT
Deputado Distrital

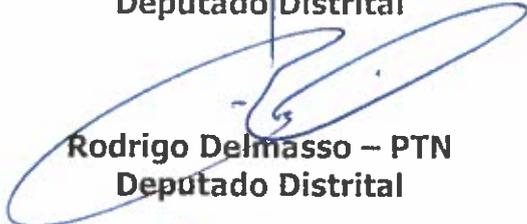
Rafael Prudente – PMDB
Deputado Distrital

Raimundo Ribeiro – PSDB
Deputado Distrital

Renato Andrade – PR
Deputado Distrital


Ricardo Vale – PT
Deputado Distrital

Robério Negreiros – PMDB
Deputado Distrital


Rodrigo Delmasso – PTN
Deputado Distrital

Sandra Faraj – SD
Deputada Distrital


Telma Rufino – PPL
Deputada Distrital



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



Wasny de Roure – PT
Deputado Distrital

Wellington Luiz - PMDB
Deputado Distrital

PROTOCOLO LEGISLATIVO
RO Nº 409/2015
FIS. Nº 05-7



Assunto: Distribuição do Requerimento nº 409/2015

Autoria: Deputada Celina Leão (Frente Parlamentar)

Ao SPL para indexação e, em seguida, à Assessoria de Plenário e Distribuição, para encaminhamento ao Gabinete da Autora, para as providências de que trata o art. 3º, “caput”, da Resolução nº 255, de 2012 – *ata de fundação e constituição e estatuto da Frente Parlamentar*, bem como o parágrafo único do referido dispositivo - *indicação do representante responsável perante a CLDF por todas as informações que forem prestadas à Mesa Diretora.*

Em 25/03/2015.

Leonardo Címon Simões de Araújo
Matrícula 16.809
Consultor Legislativo

