



REQUERIMENTO Nº / 2015
(Da Deputada Celina Leão)

L I D O
Em, 24.9.15
Secretaria Legislativa

RQ 1001 /2015

Requer a transformação da Sessão Ordinária, do dia 19 de novembro de 2015, em Comissão Geral, para debater questões relacionadas às Doenças Raras no Distrito Federal.

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal:

Requeiro, nos termos do art. 125, inc. I, do Regimento Interno desta Casa de Leis, a transformação da Sessão Ordinária, do dia 19 de novembro de 2015, em Comissão Geral, para debater questões relacionadas às Doenças Raras no Distrito Federal.

JUSTIFICATIVA

O Requerimento ora posto é no sentido de levantar discussões com representantes do governo, demais órgãos envolvidos e com a população do Distrito Federal sobre as questões relativas às doenças raras no Distrito Federal.

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 400 milhões de pessoas no mundo sofrem com doenças raras (DR). O desafio torna-se ainda maior considerando que 95% delas não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturada, que assegure uma melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos.

A OMS divulgou dados onde revela que 8% da população tenha uma doença rara. Isso se revela porque a incidência é menor que um em cada 1.650 e



nascimentos é considerada rara. Quando juntamos todas elas, percebe-se que são muitas: mais de oito mil doenças.

O diagnóstico precoce e preciso, a qualificação de profissionais, a existência de infraestrutura adequada e o acesso garantido a medicamentos e tratamentos seguros são alguns dos caminhos que podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doenças que, em alguns casos, demandam de políticas específicas de atenção, prevenção e promoção da saúde.

O desafio é considerável e no Distrito Federal e 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.

Diante do exposto, propomos esta Comissão Geral, pois esta Casa de Leis não poderia deixar de debater tema tão importante para a população do Distrito Federal.

Sala das comissões, em de de 2015.


Deputada **CELINA LEÃO**


Setor Protocolo Legislativo
RQ Nº 1001/2015
Folha Nº 02 *Tabela*



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Unidade responsável: Secretaria Legislativa

Assunto: Distribuição do Requerimento nº 1.001/15.

Autoria: Deputado (a) Celina Leão (PDT)

Ao SPL para indexações, em seguida a Secretaria Legislativa, em caráter de URGÊNCIA, para inclusão na Ordem do Dia. (Art. 125 do RICL).

Em 25/09/15

MARCELO FREDERICO M. BASTOS

Matrícula 13.821

Assessor Especial

Setor Protocolo Legislativo

RQ Nº 1001/2015

Folha Nº 03 Paulo