



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete da Deputada Distrital Celina Leão - PDT

REQUERIMENTO Nº RQ 1358 /2015
(Da Deputada CELINA LEÃO)

L I D O
Em. 14 / 12 / 15
Secretaria Legislativa

Requer a realização de Audiência Pública, no Plenário desta Casa, a realizar-se no dia 16 de fevereiro de 2016, às 19 horas, para debater questões relacionadas às Doenças Raras e o lançamento da Frente Parlamentar de apoio às Doenças Raras no Distrito Federal.

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 16 de fevereiro de 2016, às 19 horas, para debater questões relacionadas às Doenças Raras e o lançamento da Frente Parlamentar de apoio às Doenças Raras no Distrito Federal.

JUSTIFICATIVA

INSCRITA NA AGENDA GERAL DE EVENTOS
16 / 02 / 2016
HORA: 19 LOCAL: PL

O Requerimento ora posto é no sentido de levantar discussões com representantes do governo e demais órgãos envolvidos e com a população do Distrito Federal sobre as questões relativas às doenças raras no Distrito Federal, e na mesma oportunidade ocorrerá o lançamento da Frente Parlamentar de apoio às Doenças Raras no DF.

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

Selador de Processo Legislativo
RQ Nº 1358 / 2015
Folha Nº 01 / 13



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 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**



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Unidade responsável: Secretaria Legislativa

Assunto: Distribuição do Requerimento nº 1.358/15.

Autoria: Deputado (a) Celina Leão (PDT)

Ao SPL para indexações, em seguida a Secretaria Legislativa para inclusão na Ordem do Dia. (Art. 145, VIII do RICL).

Em 17/12/15

MARCELO FREDERICO M. BASTOS

Matrícula 13.821

Assessor Especial

Sector de Protecção Legislativo
RQ Nº 1358 / 2015
Folha Nº 08 / 10