



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
GABINETE DO DEPUTADO RANIERY PAULINO
Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras

Requerimento nº 16.522 /2021.
(Do Deputado Raniery Paulino)

Senhor **Presidente**,

Requeiro nos termos do art. 117 do Regimento Interno desta Casa Legislativa, que seja encaminhada manifestação **a Reitora e ao Chanceler da UNIFACISA, no sentido de adotar medidas para que seja implantada a disciplina de Doenças Raras na graduação e pós-graduação de cursos de saúde, visando a identificação diagnóstica, o atendimento e o tratamento adequado dos pacientes.**

JUSTIFICAÇÃO

As pessoas com Doenças Raras na Paraíba enfrentam muitas dificuldades. O sofrimento enfrentado, não somente pelo doente, mas também por seus familiares, começa pela dificuldade de diagnóstico, pois o conhecimento das equipes de saúde ainda é escasso, conforme relatamos na reunião que tivemos ontem, dia **22 de julho**.

A incerteza de quais comprometimentos a doença irá trazer, além da falta de acesso aos serviços, a angústia e desesperança estão fortemente presentes no curso de todo o tratamento.

Doenças raras é um tema que precisa ser mais bem estudado e discutido no Brasil, a começar pela dificuldade em definir o que, de fato, representa uma patologia considerada rara. A União Europeia considera como raras as doenças com prevalência inferior a 5 por 10.000 habitantes. No contexto mundial, existe uma variável máxima da prevalência de 0,5 a 7 por 10.000 habitantes e, no Brasil, está em torno de 6,5 por 10.000 habitantes. Estima-se que existam mais de 7mil doenças raras no mundo.

Esse número é variável devido à introdução constante de novas doenças nos sistemas de classificação. Afetam de 420 a 560 milhões de pessoas no mundo e, no Brasil, aproximadamente 13 milhões de pessoas sofrem com as DR, traduzindo-se em cerca de 6% a 8% da população brasileira.

Apesar dos esforços mundiais na luta pelo reconhecimento e pela incorporação das doenças raras como questão de saúde pública, no Brasil, a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (em 2014), não tem garantido o direito à saúde específico para os portadores de DR. Essas pessoas e suas famílias, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), cursam uma verdadeira peregrinação em busca de um atendimento que, nem sempre, é satisfatório.

Por isso, a Assembleia Legislativa da Paraíba criou a Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras, com vistas a dar suporte na busca do acesso à saúde e inclusão social.

É nosso dever se dedicar a apoiar na identificação diagnóstica e no tratamento adequado dos pacientes, além de apoiar os grupos de profissionais de saúde que, de forma voluntária, buscam minimizar os sofrimentos e as dificuldades de pacientes e familiares.

Por conseguinte, apresentamos este requerimento a fim de que sejam adotadas medidas, com celeridade, visando o avanço dos diagnósticos, a melhoria nos atendimentos e no tratamento das doenças raras na Paraíba.

Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, em 23 de julho de 2021.



Raniery Paulino
Deputado Estadual