



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



**REQUERIMENTO Nº RQ 2895 /2017**  
**(Do Senhor Deputado ROBÉRIO NEGREIROS)**

L I D O  
Em, 15.03.17  
Secretaria Legislativa

**REQUER A REALIZAÇÃO DE  
AUDIÊNCIA PÚBLICA PARA DEBATER  
QUESTÕES RELACIONADAS ÀS  
DOENÇAS RARAS NO DISTRITO  
FEDERAL**

**EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA LEGISLATIVA  
DO DISTRITO FEDERAL:**

Nos termos do artigo 145, inciso V e 124 do Regimento Interno desta Casa, requiro a realização de Audiência Pública no dia 02 de março de 2018, às 15:00 horas, no Plenário, debater questões relacionadas às doenças raras no Distrito Federal.

Sector Protocolo Legislativo

RQ Nº 2895 /2017 JUSTIFICATIVA  
Folha Nº 01 de 01



As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas

Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras.

No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Segundo o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

As doenças raras geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes com risco de morte. Não existe uma cura eficaz existente, mas há medicamentos para tratar os sintomas.

As doenças órfãs alteram diretamente a qualidade de vida da pessoa e, muitas vezes, o paciente perde a autonomia para realizar suas atividades. Por isso, causam muita dor e sofrimento tanto para o portador da doença quanto para os familiares.

Conheça algumas doenças raras: Doença de Gaucher: genética e hereditária, essa doença causa alterações no fígado e no baço. Os ossos ficam enfraquecidos e também podem ocorrer manchas na pele, cansaço, fraqueza, diarreia e sangramento nasal. A incidência da Doença de Goucher é um caso em cada 100 mil pessoas e pode atingir tanto crianças quanto adultos. É difícil diagnosticá-la, pois os sintomas podem confundir a análise clínica. O tratamento é feito a partir de medicamentos indicados por um especialista.

Hemofilia: é um distúrbio genético que afeta a coagulação do sangue. A hemofilia é hereditária e provoca sangramentos prolongados tanto na parte interna quanto externa do corpo. Pode haver sangramento dentro das articulações, nos músculos, na pele e em mucosas. O tratamento é feito com medicamentos indicados por um hematologista.

Acromegalia: é uma doença grave que provoca aumento das mãos e dos pés e de outros tecidos moles do organismo como o nariz, as orelhas, os lábios e a língua. Diabetes, Insuficiência cardíaca, hipertensão, artrose e tumores benignos também são comuns de se desenvolverem em pessoas portadoras da acromegalia. A cada ano, ela tem uma incidência de três a quatro casos por milhão. Além disso, se não tratada, pode levar à morte. No entanto, a maioria dos pacientes pode conviver com a doença, a partir de um tratamento com um especialista. As três formas de tratá-la são: medicamentos, cirurgia e radioterapia.

Setor Protocolo Legislativo

RO Nº 1895 / 2012

Folha Nº 02 de 02



**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**  
GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS



Angiodema hereditário: é uma doença genética que provoca inchaços nas extremidades do corpo, do rosto, dos órgãos genitais, mucosas do trato intestinal, da laringe e outros órgãos. Além dos inchaços, outros sintomas são: náuseas, vômitos e diarreia. O diagnóstico da doença é feito por meio do histórico médico do paciente, além de exames laboratoriais, físicos e de imagem. O angiodema hereditário é uma doença rara que não tem cura, mas o tratamento para aliviar ou prevenir crises é feito com medicamentos indicados por um especialista.

Doença de Crohn: é uma doença inflamatória crônica que atinge o intestino e os casos mais graves podem apresentar entupimento ou perfurações intestinais. Enfraquecimento, dores abdominais e nas articulações, perda de peso, diarreia com ou sem sangue, lesões na pele, pedra nos rins e na vesícula são alguns dos principais sintomas. Ela atinge tanto homens quanto mulheres, principalmente entre os 20 e 40 anos de idade e a incidência é maior em fumantes. Não se sabe ao certo quais são as causas dessa doença, mas há indícios de que ela surge por causa de problemas no sistema imunológico. Para fazer o diagnóstico é necessário realizar exames de sangue, clínicos, de imagem e analisar o histórico do paciente.

Dada a importância da presente propositura, contamos com o apoio dos nobres Deputados para aprovação deste requerimento.

Sala de Sessões em

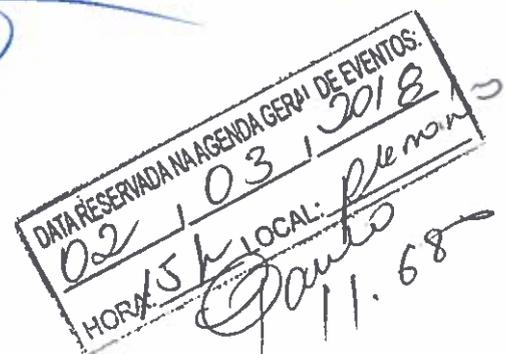
de 2017.

**DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS**

Setor Protocolo Legislativo

RQ Nº 2095 / 2017

Folha Nº 03 de 10



**Assunto:** Distribuição do Requerimento nº 2.895/17.

**Autoria:** Deputado (a) Robério Negreiros (PSDB)

Ao SPL para indexações, em seguida ao Gabinete do Secretário Executivo da Terceira Secretaria para as providências de que trata o Ato da Mesa Diretora nº 57/2000.

Em 16/08/17



---

**MANOEL ALVARO DA COSTA**  
Secretário Legislativo

Setor Protocolo Legislativo  
RQ Nº 2895-1/2017  
Folha Nº 04 110.