



FORMAÇÃO de Frente Parlamentar de Defesa da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras.

De acordo com dados do IBGE, colhidos no Censo 2010, quase 46 milhões de brasileiros, cerca de 24% da população, declarou ter algum grau de dificuldade em pelo menos uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou possuir deficiência mental/intelectual. Considerando somente os que possuem grande ou total dificuldade para enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus (ou seja, pessoas com deficiência nessas habilidades), além dos que declararam ter deficiência mental ou intelectual, temos mais de 12,5 milhões de brasileiros com deficiência, o que corresponde a 6,7% da população.

As doenças raras, por sua vez, 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. Geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e muitas vezes oferecem risco de morte. Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), Doença Rara (DR) é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. No Brasil são estimadas 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Nos últimos anos, a questão dos cuidados e inclusão de pessoas com deficiências e doenças raras ganhou espaço na mídia e no debate público, mobilizando esforços e buscando atrair a atenção da sociedade. Desde então, diversas iniciativas vêm sendo desenvolvidas nesse sentido, contudo ainda é comum ver o acesso a direitos básicos, como atendimento e tratamento médico, medicamentos, cuidados, transporte, emprego, etc., ser garantido apenas através de processos judiciais.

A atenção para essa questão é fundamental, uma vez que a qualidade de vida e a inclusão são alguns dos grandes desafios da contemporaneidade.



Cada vez mais é necessário identificar essas necessidades e dispor não apenas de recursos médicos para tratamento, mas também promover meios de aumentar a qualidade de vida, reduzir obstáculos, criar formas de acessibilidade e garantir direitos. Nesse sentido, a Frente Parlamentar é um instrumento de ação para que o Poder Público e a sociedade olhem com mais atenção para as pessoas com deficiências e doenças raras.

Diante do exposto,

REQUEIRO à Mesa, nos termos do Regimento Interno, art. 66-A, ouvido o soberano Plenário, a formação da Frente Parlamentar de Defesa da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras.

Sala das Sessões, em 16 de agosto de 2023.

ANTONIO CARLOS ALBINO
Albino

