



CÂMARA DOS DEPUTADOS

REQUERIMENTO N° 3796 , DE 2015

(Do Sr. Diego Garcia)

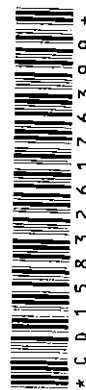
Requer a instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

Senhor Presidente:

Requeiro, nos termos regimentais e do disposto no Ato da Mesa nº 69 de 2005, requeiro a Vossa Excelência registro da Frente Parlamentar de Doenças Raras, conforme Estatuto, Ata de fundação e constituição que seguem em anexo.

### JUSTIFICAÇÃO

A Frente Parlamentar de Doenças Raras é uma entidade de natureza suprapartidária com atuação na Câmara dos Deputados e no Senado Federal. O Objetivo principal da Frente é dar apoio às Pessoas com doenças raras, colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras; fomentar o desenvolvimento de políticas no campo dessas doenças ; promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras; acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com tais doenças ; aprofundar o debate acerca das doenças, facilitando a elaboração de leis que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras ;





Em que pese a gravidade dessas doenças sabemos que a sociedade brasileira, de uma forma geral, desconhece completamente a maioria das doenças raras e seus sintomas, as formas de diagnóstico, precauções e tratamentos utilizados.

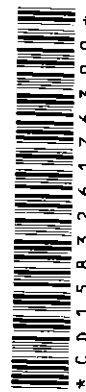
Nesse contexto, surgiu a ideia da Instalação da Frente Parlamentar no intuito de se debater de forma mais aprofundada as doenças raras, para que possam ser visualizadas as possibilidades de ação pública envolvendo essas doenças. Além disso, os debates deverão contribuir para um melhor conhecimento da sociedade sobre as doenças raras e assim buscar benefícios para todos os portadores dessas doenças.

Assim, cumpridas todas as exigências regimentais, solicito a Vossa Excelência as providências necessárias ao registro da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

17 DEZ. 2015

Sala da Comissão, em de dezembro de 2015.

  
**DIEGO GARCIA**  
Deputado Federal  
PHS-PR



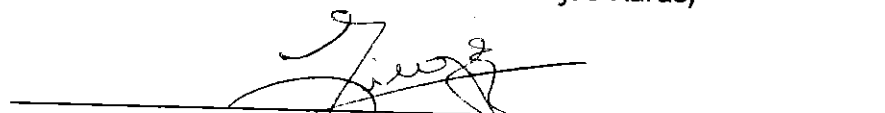
Ata da Reunião de Instalação e Eleição da Mesa Diretora da "**Frente Parlamentar de Doenças Raras**".

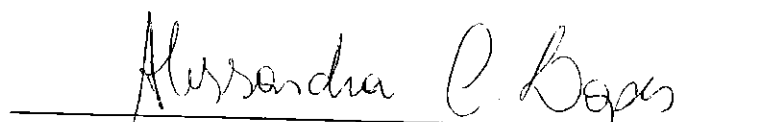
Aos 16 dias do mês de dezembro de 2015, às 11 horas, realizou-se na Câmara dos Deputados anexo IV, Gabinete 745, do Deputado Diego Garcia, reunião de instalação e eleição da Mesa Diretora da Frente Parlamentar de Doenças Raras. Presentes os seguintes parlamentares Deputados Federais: Diego Garcia, Alan Rick, Roberto Sales, Jeferson Campos e Marcelo Aro.

Os parlamentares presentes, por aclamação, solicitaram ao deputado Diego Garcia, primeiro signatário do requerimento de instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras, para que conduzisse a eleição para os cargos da Mesa Diretora, definidos pelo correspondente Estatuto. Assim foi constituída a seguinte chapa única: Presidente - Deputado Diego Garcia, Primeiro Vice-Presidente Deputado Alan Rick, para Segundo Vice-Presidente Roberto Sales, para Terceiro Vice-Presidente Jeferson Campos, para Quarto Vice-presidente Deputado Marcelo Aro, e para Secretária Geral a servidora pública Alessandra Cândido Lopes.

Em seguida foi empossado no cargo de Presidente da Frente Parlamentar o Deputado Diego Garcia, que deu posse aos demais eleitos. A seguir, o presidente assumiu os trabalhos, e ficou decidido que em reunião futura poderão ser agregados novos integrantes à Frente. O presidente colocou a palavra à disposição de quem dela quisesse fazer uso, e como nenhum dos presentes se manifestou e agradeceu a presença de todos e encerrou a reunião.

Eu, secretariei a reunião e rubriquei a presente Ata, que é assinada também pelo presidente eleito da Frente Parlamentar de Doenças Raras,

  
\_\_\_\_\_  
Deputado Diego Garcia  
Presidente

  
\_\_\_\_\_  
Alessandra Cândido Lopes  
Secretária Geral.

# **ESTATUTO DA FRENTE PARLAMENTAR DE DOENÇAS RARAS**

## **CAPÍTULO I**

### **Da Denominação, Natureza, Sede, Duração e Finalidade.**

**Art. 1º-** A Frente Parlamentar de Doenças Raras é uma entidade associativa, sem fins lucrativos de natureza política não ideológica e suprapartidária, de âmbito nacional e integrada por Deputados Federais, podendo ter representações nas Assembléias legislativas Estaduais e nas Câmaras Municipais de todo país e de duração indeterminada, com sede e foro em Brasília-DF, na Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 745.

**Art. 2º** - São os objetivos e finalidades da Frente Parlamentar de Doenças Raras:

- a) Colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras;
- b) Fomentar o desenvolvimento de políticas no campo das doenças raras;
- c) Promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras;
- d) Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com doenças raras;
- e) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras;
- f) Colaborar com os Poderes Públicos, associações, instituições de saúde e instituições de ensino superior que possuam iniciativas no campo das doenças raras;
- g) Promover o intercâmbio com entes assemelhados de parlamentos e entidades de outros países, visando o intercâmbio de ações congêneres;
- h) Amparar e defender os interesses gerais das pessoas vivendo com doenças raras perante os Poderes Públicos Federais, Estaduais, Distritais e Municipais, buscando a solução de todos os assuntos que direta ou indiretamente possam, de qualquer forma, interessá-las;
- i) Apoiar ações de bem-estar social, de testagem genética em laboratórios nacionais e internacionais quando for o caso, de atenção e cuidado em



saúde, de educação, de previdência social e de pesquisa acadêmica no campo das doenças raras.;

- j) Incentivar, promover e fomentar debates, simpósios, seminários, cartilhas, produção de mídias, materiais informativos, produções científicas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema, divulgando seus resultados e Audiências Públicas.

**Art. 3º - Integram a Frente Parlamentar de Doenças Raras:**

a) - Membros Fundadores:

- Deputado Diego Garcia-Presidente
- Deputado Alan Rick- Primeiro Vice-Presidente
- Deputado Roberto Sales-Segundo Vice-Presidente
- Deputado Jeferson Campos-Terceiro Vice-Presidente
- Deputado Marcelo Aro- Quarto Vice-Presidente.

b)- Mesa Diretora:

- Deputado Diego Garcia;
- Deputado Alan Rick
- Deputado Roberto Sales
- Deputado Jeferson Campos
- Deputado Marcelo Aro

**Parágrafo Único** – A Frente poderá conceder títulos honoríficos e moção de louvor a parlamentares, autoridades e a pessoas da sociedade em geral que se destacarem no campo do apoio às pessoas vivendo com doenças raras, bem como solicitar Sessões Solenes e Audiência Públicas.

**Art. 4º - São órgãos de direção da Frente Parlamentar de Doenças Raras :**

- a) A Assembleia Geral, integrada pelos membros fundadores, todos com direitos iguais de palavra e voto, desde que eleitos para os diversos cargos;



b) A Mesa Diretora, integrada por Presidente, 1º Vice-Presidente, 2º Vice-Presidente, Terceiro Vice-Presidente, e Quarto Vice-Presidente..

**Parágrafo Único** – O Secretário Geral poderá ser escolhido dentre os deputados ou servidores da Câmara dos Deputados efetivos ou de livre nomeação.

**Art. 5º** - A Frente Parlamentar de Doenças Raras é aberta a participação de Parlamentares de todos os partidos políticos e de todo o cidadão ou entidade que aceite seus princípios e deseje transformar em realidade os objetivos da frente.

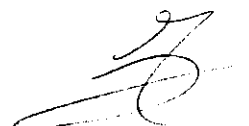
**Parágrafo Único** – A Assembleia Geral reunir-se-á, ordinariamente, sempre que convocada pelo Presidente, e reunir-se-á em primeira convocação, no horário e local previamente marcado, com a presença de seus membros.

**Art. 6º** - Compete a Assembleia Geral:

- a) aprovar, modificar ou revogar, total ou parcialmente, o Estatuto da Frente Parlamentar de Doenças Raras ;
- b) eleger e dar posse à Mesa Diretora;
- c) zelar pelo cumprimento das finalidades da Frente;
- d) Nomear ou retirar membros;
- e) apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pela Mesa Diretora, ou por qualquer de seus membros, fundadores ou efetivos.

**Art. 7º** - Compete à Mesa Diretora:

- a) organizar e divulgar programas, projetos e eventos da Frente;
- b) atribuir funções específicas a seus membros, nomear integrantes de missões externas;
- c) manter contato com a Mesa Diretora e com as Lideranças Partidárias da Câmara Federal, visando o acompanhamento de todo processo que se referir às políticas e às ações pertinentes aos profissionais envolvidos com doenças raras.
- d) praticar todos os atos administrativos inerentes ao funcionamento da Frente;



e) exercer toda e qualquer prerrogativa e tomar decisões necessárias ao cumprimento das finalidades da Frente, observando os limites impostos pelo presente Estatuto.

f) receber doações e destiná-las ao cumprimento das finalidades da Frente parlamentar de Doenças raras.

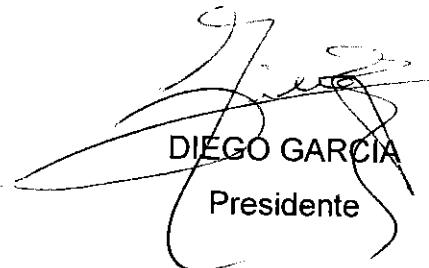
g) Criar grupos de assessores e consultores técnicos que emitam pareceres nas questões debatidas, discutidas e acompanhadas pela Frente.

**Art. 9º** - Os mandatos da Mesa Diretora têm a duração do mesmo período da legislatura.

**Art. 10º** - Os casos omissos neste estatuto serão resolvidos pela mesa diretora.

**Art. 11º** - O presente Estatuto entra em vigor nesta data, aprovado pela Assembleia Geral de Constituição da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

Brasília, de dezembro de 2015.



DIEGO GARCIA  
Presidente



## CONFERÊNCIA DE ASSINATURAS

(55ª Legislatura 2015-2019)

**Proposição:** REQ 3796/2015  
**Autor da Proposição:** DIEGO GARCIA E OUTROS  
**Data de Apresentação:** 17/12/2015  
**Ementa:** Requer a instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras.  
**Possui Assinaturas Suficientes:** SIM

**Totais de Assinaturas:**

Confirmadas	206
Não Conferem	000
Fora do Exercício	000
Repetidas	010
Ilegíveis	000
Retiradas	000
Total	216

### Confirmadas

1	ADELMO CARNEIRO LEÃO	PT	MG
2	ADEMIR CAMILO	PROS	MG
3	ALAN RICK	PRB	AC
4	ALBERTO FRAGA	DEM	DF
5	ALESSANDRO MOLON	REDE	RJ
6	ALEX CANZIANI	PTB	PR
7	ALEXANDRE BALDY	PSDB	GO
8	ALFREDO KAEFER	PSDB	PR
9	ALICE PORTUGAL	PCdoB	BA
10	ALIEL MACHADO	REDE	PR
11	ANA PERUGINI	PT	SP
12	ANDRÉ FUFUCA	PEN	MA
13	ANDRES SANCHEZ	PT	SP
14	ANGELA ALBINO	PCdoB	SC
15	ANGELIM	PT	AC
16	ANTONIO BRITO	PTB	BA
17	ANTONIO IMBASSAHY	PSDB	BA
18	ARNALDO FARIA DE SÁ	PTB	SP
19	ARTHUR OLIVEIRA MAIA	SD	BA
20	ÁTILA LINS	PSD	AM
21	BEBETO	PSB	BA
22	BENEDITA DA SILVA	PT	RJ
23	BENITO GAMA	PTB	BA
24	BETO MANSUR	PRB	SP



25	BILAC PINTO	PR	MG
26	BOHN GASS	PT	RS
27	BRUNO COVAS	PSDB	SP
28	CABO DACIOLO	S.PART.	RJ
29	CABO SABINO	PR	CE
30	CABUÇU BORGES	PMDB	AP
31	CAIO NARCIO	PSDB	MG
32	CAPITÃO AUGUSTO	PR	SP
33	CARLOS GOMES	PRB	RS
34	CARLOS MANATO	SD	ES
35	CARMEN ZANOTTO	PPS	SC
36	CELSO JACOB	PMDB	RJ
37	CHICO ALENCAR	PSOL	RJ
38	CHICO D'ANGELO	PT	RJ
39	CHICO LOPES	PCdoB	CE
40	CHRISTIANE DE SOUZA YARED	PTN	PR
41	CLEBER VERDE	PRB	MA
42	CONCEIÇÃO SAMPAIO	PP	AM
43	COVATTI FILHO	PP	RS
44	DANIEL COELHO	PSDB	PE
45	DARCÍSIO PERONDI	PMDB	RS
46	DAVIDSON MAGALHÃES	PCdoB	BA
47	DELEGADO ÉDER MAURO	PSD	PA
48	DELEGADO EDSON MOREIRA	PTN	MG
49	DILCEU SPERAFICO	PP	PR
50	DOMINGOS SÁVIO	PSDB	MG
51	DR. JORGE SILVA	PROS	ES
52	EDMILSON RODRIGUES	PSOL	PA
53	EDUARDO BARBOSA	PSDB	MG
54	EDUARDO BOLSONARO	PSC	SP
55	ELIZEU DIONIZIO	PSDB	MS
56	ENIO VERRI	PT	PR
57	EROS BIONDINI	PTB	MG
58	ESPERIDIÃO AMIN	PP	SC
59	EVAIR DE MELO	PV	ES
60	EVANDRO GUSSI	PV	SP
61	EVANDRO ROMAN	PSD	PR
62	EXPEDITO NETTO	SD	RO
63	FABIO GARCIA	PSB	MT
64	FERNANDO COELHO FILHO	PSB	PE
65	FLAVIANO MELO	PMDB	AC
66	FLAVINHO	PSB	SP
67	GENECIAS NORONHA	SD	CE
68	GEOVANIA DE SÁ	PSDB	SC
69	GIACOBO	PR	PR
70	GILBERTO NASCIMENTO	PSC	SP
71	GIVALDO CARIMBÃO	PROS	AL
72	GLAUBER BRAGA	PSOL	RJ
73	GONZAGA PATRIOTA	PSB	PE

74	GORETE PEREIRA	PR	CE
75	HEITOR SCHUCH	PSB	RS
76	HELDER SALOMÃO	PT	ES
77	HERÁCLITO FORTES	PSB	PI
78	HILDO ROCHA	PMDB	MA
79	HIRAN GONÇALVES	PMB	RR
80	HUGO MOTTA	PMDB	PB
81	IVAN VALENTE	PSOL	SP
82	IZALCI	PSDB	DF
83	JAIR BOLSONARO	PP	RJ
84	JANDIRA FEGHALI	PCdoB	RJ
85	JARBAS VASCONCELOS	PMDB	PE
86	JEAN WYLLYS	PSOL	RJ
87	JEFFERSON CAMPOS	PSD	SP
88	JHC	PSB	AL
89	JHONATAN DE JESUS	PRB	RR
90	JOÃO ARRUDA	PMDB	PR
91	JOÃO DANIEL	PT	SE
92	JOÃO DERLY	REDE	RS
93	JOÃO FERNANDO COUTINHO	PSB	PE
94	JOAQUIM PASSARINHO	PSD	PA
95	JORGE CÔRTE REAL	PTB	PE
96	JORGE SOLLÁ	PT	BA
97	JOSÉ AIRTON CIRILO	PT	CE
98	JOSÉ CARLOS ARAÚJO	PSD	BA
99	JOSÉ GUIMARÃES	PT	CE
100	JOSÉ MENTOR	PT	SP
101	JOSE STÉDILE	PSB	RS
102	JOSI NUNES	PMDB	TO
103	JÚLIO DELGADO	PSB	MG
104	JUNIOR MARRECA	PEN	MA
105	JUSCELINO FILHO	PMB	MA
106	LAUDIVIO CARVALHO	PMDB	MG
107	LAURA CARNEIRO	PMDB	RJ
108	LEANDRE	PV	PR
109	LELO COIMBRA	PMDB	ES
110	LEONARDO QUINTÃO	PMDB	MG
111	LEOPOLDO MEYER	PSB	PR
112	LINCOLN PORTELA	PR	MG
113	LUIS CARLOS HEINZE	PP	RS
114	LUIZ CARLOS HAULY	PSDB	PR
115	LUIZ COUTO	PT	PB
116	LUIZ LAURO FILHO	PSB	SP
117	LUIZ SÉRGIO	PT	RJ
118	LUIZA ERUNDINA	PSB	SP
119	MAINHA	SD	PI
120	MAJOR OLÍMPIO	PMB	SP
121	MANDETTA	DEM	MS
122	MARCELO AGUIAR	DEM	SP

123 MARCELO ARO	PHS	MG
124 MARCIO ALVINO	PR	SP
125 MÁRCIO MARINHO	PRB	BA
126 MARCO TEBALDI	PSDB	SC
127 MARCOS MONTES	PSD	MG
128 MARCUS PESTANA	PSDB	MG
129 MARGARIDA SALOMÃO	PT	MG
130 MARIA DO ROSÁRIO	PT	RS
131 MARIANA CARVALHO	PSDB	RO
132 MAURO PEREIRA	PMDB	RS
133 MAX FILHO	PSDB	ES
134 MENDONÇA FILHO	DEM	PE
135 MIGUEL HADDAD	PSDB	SP
136 MIGUEL LOMBARDI	PR	SP
137 MIRO TEIXEIRA	REDE	RJ
138 MOEMA GRAMACHO	PT	BA
139 MORONI TORGAN	DEM	CE
140 MOSES RODRIGUES	PPS	CE
141 NELSON MARQUEZELLI	PTB	SP
142 NILSON LEITÃO	PSDB	MT
143 NILSON PINTO	PSDB	PA
144 ODELMO LEÃO	PP	MG
145 ORLANDO SILVA	PCdoB	SP
146 OSMAR SERRAGLIO	PMDB	PR
147 OSMAR TERRA	PMDB	RS
148 PAUDERNEY AVELINO	DEM	AM
149 PAULO FOLETTTO	PSB	ES
150 PAULO MALUF	PP	SP
151 PAULO PEREIRA DA SILVA	SD	SP
152 PAULO PIMENTA	PT	RS
153 PAULO TEIXEIRA	PT	SP
154 PEDRO CHAVES	PMDB	GO
155 PEDRO FERNANDES	PTB	MA
156 POMPEO DE MATTOS	PDT	RS
157 PR. MARCO FELICIANO	PSC	SP
158 PROFESSOR VICTÓRIO GALLI	PSC	MT
159 PROFESSORA DORINHA SEABRA REZE	DEM	TO
160 PROFESSORA MARCIVANIA	PT	AP
161 RAIMUNDO GOMES DE MATOS	PSDB	CE
162 RENZO BRAZ	PP	MG
163 RICARDO IZAR	PSD	SP
164 ROBERTO BALESTRA	PP	GO
165 ROBERTO SALES	PRB	RJ
166 ROCHA	PSDB	AC
167 RODRIGO MARTINS	PSB	PI
168 ROGÉRIO PENINHA MENDONÇA	PMDB	SC
169 ROGÉRIO ROSSO	PSD	DF
170 RÔMULO GOUVEIA	PSD	PB
171 RONALDO MARTINS	PRB	CE

172 RONEY NEMER	PMDB	DF
173 ROSÂNGELA CURADO	PDT	MA
174 RUBENS BUENO	PPS	PR
175 RUBENS OTONI	PT	GO
176 RUBENS PEREIRA JÚNIOR	PCdoB	MA
177 SAMUEL MOREIRA	PSDB	SP
178 SANDES JÚNIOR	PP	GO
179 SANDRO ALEX	PPS	PR
180 SÉRGIO REIS	PRB	SP
181 SERGIO SOUZA	PMDB	PR
182 SHÉRIDAN	PSDB	RR
183 SIBÁ MACHADO	PT	AC
184 SILAS CÂMARA	PSD	AM
185 SILAS FREIRE	PR	PI
186 SILVIO COSTA	PTdoB	PE
187 SILVIO TORRES	PSDB	SP
188 SÓSTENES CAVALCANTE	PSD	RJ
189 SUBTENENTE GONZAGA	PDT	MG
190 TENENTE LÚCIO	PSB	MG
191 TONINHO WANDSCHEER	PMB	PR
192 ULDURICO JUNIOR	PTC	BA
193 VALDIR COLATTO	PMDB	SC
194 VALMIR ASSUNÇÃO	PT	BA
195 VICENTE ARRUDA	PROS	CE
196 VICENTINHO JÚNIOR	PSB	TO
197 VICTOR MENDES	PMB	MA
198 VINICIUS GURGEL	PR	AP
199 VITOR VALIM	PMDB	CE
200 WADIH DAMOUS	PT	RJ
201 WELITON PRADO	PMB	MG
202 WILSON FILHO	PTB	PB
203 ZÉ GERALDO	PT	PA
204 ZÉ SILVA	SD	MG
205 ZECA DIRCEU	PT	PR
206 ZENAIDE MAIA	PR	RN



Câmara dos Deputados

## REQ 3.796/2015

**Autor:** Diego Garcia

**Data da  
Apresentação:** 17/12/2015

**Ementa:** Requer a instalação da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

**Forma de  
Apreciação:** Requerimento

**Texto  
Despacho:** Registre-se. Publique-se.

Em 23/12/2015

  
**EDUARDO CUNHA**  
Presidente



4856CDDDB18